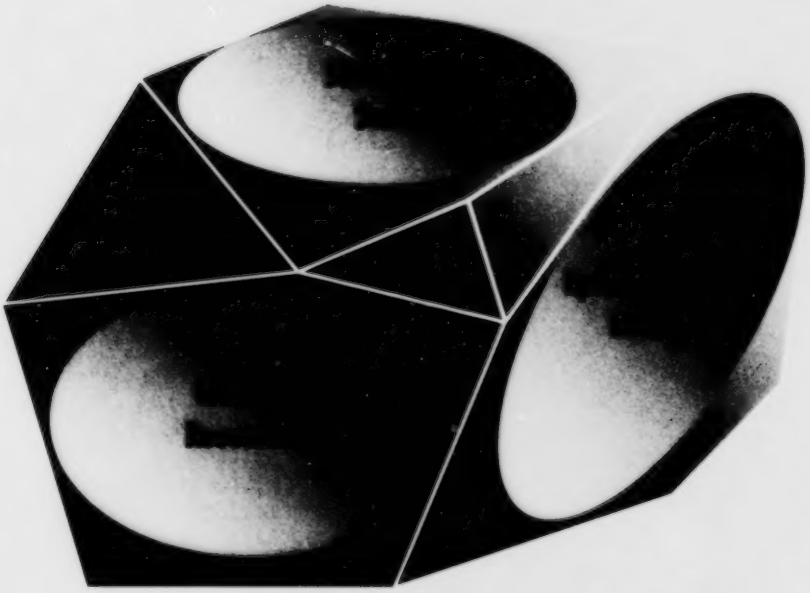
Health Canada Santé Canada

Women's Health Surveillance

A Plan of Action for Health Canada



A Report from the Advisory Committee on Women's Health Surveillance

Canada

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.

Health Canada

Laboratory Centre for Disease Control
Laboratoire de lutte contre la maladie
HPB-DGPS, BOPP, A.L. 0602D
Ottawa, Ontario K1A 0L2

© Minister of Public Works and Government Services Canada, 1999
Cat. No. H49-125/1999
ISBN 0-662-64616-9

100-06607/

Women's Health Surveillance
A Plan of Action for Health Canada

A Report from the Advisory
Committee on Women's
Health Surveillance

Letter of transmittal

Ottawa
August 15, 1999

Dear Dr. Shannon

In reaching our present level of understanding of women's health, results from studies of men have often been inappropriately generalized to women. Not only are women biologically different from men, they also usually differ in the roles and life contexts assigned to them by their particular social settings. As a result, there are important differences between women and men in relation to susceptibility, detection, most effective treatment and other aspects of health conditions.

To improve the health of women, we need to find out the root causes of loss of health — whether genetic, biologic, social, cultural, economic or some combination of these and other factors — and establish a feedback system that lets us move steadily in the direction of more effective prevention, detection and treatment strategies.

The Laboratory Centre for Disease Control (LCDC) has challenged us to provide advice on how such a surveillance system should operate: its issues, priorities, methodologies and potential partnerships in matters of women's health surveillance.

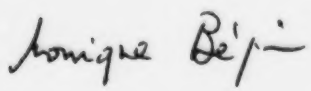
We have divided this work into two tasks. The first is to describe the characteristics of the kind of women's health surveillance system we believe is needed and provide concrete examples of health issues and how they would be handled in such a system. The second task is to see what data are available, what analytic model would be most appropriate, which partners would be needed and what plan of action would permit LCDC to move in the recommended direction most rapidly and effectively.

A series of national consultations were undertaken with experts, researchers and frontline workers. Such a range of participants sometimes leads to counter-productive polarization along researcher-practitioner, social-medical or other axes. This is not what we encountered: the diversity on these occasions resulted in lively debate, a positive atmosphere and a remarkable degree of convergence in thinking. As described in this report, a broad consensus developed around the need for a paradigm shift in surveillance if it is to have a significant impact on the health of women. There was also considerable agreement on how to ensure that the priorities for surveillance remain responsive to changing needs.

Discussions were stimulating, passionate, rich in detail and broad. I would like to thank the members of the Advisory Committee for their wonderful teamwork and

their invaluable expertise. My thanks also go to Dr. Elizabeth Dickson, rapporteur for Workshop I. She made every effort to capture the first workshop's major findings so that they could inform the work of the second and third workshops, and as well the Committee's deliberations in taking on the second task — how to put these ideas into action. The reporting from the second and third workshops was done by Caren Uhlik of LCDC; her assistance has been much appreciated. The Committee also greatly benefited from the administrative help of Nicole Cleroux and Brenda Racicot of LCDC. Throughout this project they remained most pleasant, patient and calm, despite the usual last minute crises. Their attention and devotion were unsurpassed. As for Dawn Fowler, my personal thanks for her work on keeping us focused on surveillance while we often wanted to reform and design an entire new system for women's health!

Enclosed are our recommendations and our report, completed by three appendices covering, respectively, each of our three national workshops. To paraphrase the welcoming commissionaire of the Banting building at the last workshop: "They are here for the ladies' issues!"



The Honourable Monique Bégin, PC, FRSC, OC
Chair
Advisory Committee on Women's Health Surveillance

The Advisory Committee on Women's Health Surveillance

Chair
The Honourable Monique Bégin, PC, FRSC, OC
Professor Emeritus
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Members
Sharon Buehler, PhD (joined in March 1999)
Associate Professor, Division of Community Health
Faculty of Medicine
Memorial University of Newfoundland

May Cohen, MD, CCFP, FCFP
Professor Emeritus
Department of Family Medicine
Faculty of Health Sciences
McMaster University

Jean Gray, MD, FRCPC (until March, 1999)
Associate Dean
Continuing Medical Education
Faculty of Medicine
Dalhousie University

Arminée Kazanjian, Dr Soc
Associate Director, Centre for Health Services and Policy Research
Associate Professor, Department of Health Care and Epidemiology
Faculty of Medicine
University of British Columbia

Patricia Kaufert, PhD
Professor, Department of Community Health Sciences
Faculty of Medicine
University of Manitoba

Heather Maclean, EdD
Director
Centre for Research in Women's Health
University of Toronto
Sunnybrooke and Women's College Health Sciences Centre

Donna E. Stewart, MD, DPsych, FRCPC
Lillian Love Chair in Women's Health
The Toronto Hospital and Faculty of Medicine
University of Toronto

Bilkis Vissandjée, PhD
Academic Co-director
Centre d'excellence pour la santé des femmes
Université de Montréal

Secretariat

Dawn Fowler, MA, MUP
Chief, Surveillance Development
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

Recommendations

In order for Health Canada to discharge its responsibilities in matters of women's health surveillance, we recommend enhancing existing surveillance activity, developing new surveillance systems and creating an infrastructure to support the previous two activities. Specifically, this translates into the following nine recommendations.

1. That the existing cancer surveillance system in LCDC be enhanced as soon as possible in three areas and that the use of gender-based analysis be expanded.

   a) prevention: surveillance of environmental and behavioural exposures, including the work place (e.g., smoking, diet, physical activity, sun-related behaviours, sexual behaviours);

   b) early detection: surveillance of organized and opportunistic cancer screening, including genetic testing, in terms of both access and effectiveness (Pap smear, mammography, colorectal screening);

   c) treatment and supportive care: surveillance of the stage of cancer at diagnosis, access to effective treatment and supportive care, disease-free and total survival, quality of life.

2. That LCDC take the lead on abortion surveillance in Canada, by working collaboratively with all clinics and hospitals that provide abortion services in order to improve the comprehensiveness and quality of reporting. In addition, particular emphasis must be given to the different components of access, including time, distance and availability of services.

3. That the existing LCDC cardiovascular surveillance system integrate in its work a gender-based analysis in the areas of prevention, diagnosis and pathogenesis, management and treatment, and outcomes in order to examine the nature of differences between women and men in heart disease and stroke.

4. As to its monitoring of diabetes, which is also part of cardiovascular surveillance, that a better surveillance system be developed as soon as possible for high-risk populations, in particular First Nations women. Diabetes monitoring should include issues of access, management, outcomes and complications particularly with respect to pregnancy outcomes.

5. That the existing LCDC surveillance of tobacco use in Canada focus on improving data collection for young women aged 12 years and over on both use and determinants of use, and integrate into its work gender-based analysis.

6. That LCDC establish immediately a working group that includes representation from the Canadian Institute for Health Information (CIHI), Statistics Canada, the Department of Justice and other relevant experts in the field to explore, with a

view to development in the near future, surveillance systems for three new areas that were repeatedly identified in the course of our consultation:

a) muskulo-skeletal disorders, with particular focus on osteoporosis, arthritis and auto-immune diseases, including all significant factors in chronic pain;

b) mental health, with emphasis on depression, anxiety and self-harm;

c) violence in its many manifestations and its impact on women's physical and emotional health.

7. That these future surveillance systems, because of their special significance for women's health, be eventually entrusted to a single organizational structure within LCDC.

And to accomplish this,

8. That LCDC establish an organizational structure responsible, at an operational level, for women's health surveillance, which could be a Women's Health Surveillance Bureau with the following double (vertical and horizontal) mandate:

a) to complete an inventory of databases relevant to women's health surveillance activities in partnership with Statistics Canada and the CIHI;

b) to identify, on an ongoing basis, priorities, indicators and gaps in matters of women's health surveillance;

c) to develop and update regularly an index of women's collective health and well-being, i.e., quality of life, analyzed and reported nationally and by vulnerable subgroups;

d) to maintain in all its activities a recognition of the diversity of women in Canada, in particular recent immigrants, members of visible minorities, Aboriginal women, lesbian and bisexual women and women with disabilities, in addition to the subgroups of women with particular vulnerability when analyzed in a framework of the various determinants of health;

e) to produce an annual report card on the status of women's health in Canada;

f) to disseminate its data and analyses to the usual network of partners as well as to a wider network of women's health constituencies;

g) to consult and to work in cooperation with Health Canada's interested parties outside LCDC, in particular with the Women's Health Bureau, as well as with Status of Women Canada, in matters of women's health surveillance;

h) to facilitate national networking of all interested in women's health on issues concerning women's health surveillance;

i) with the help of Status of Women Canada, to act as an institutional resource for training LCDC's bureaux in gender-based analysis and to monitor its use in all surveillance activities by these bureaux.

This new structure should be given the appropriate authority, financial and human resources, and be held accountable to the Director General of LCDC in the customary manner.

Finally,

9. It is also recommended that an Advisory Committee to the proposed LCDC Women's Health Surveillance Bureau, consisting of outside experts and consumers, be set up immediately to regularly define, evaluate and recommend changes to the priorities and other critical issues for women's health surveillance established through our consultation.

Mandate, Membership and Process

At the request of Dr. Michael Shannon, Director General of LCDC in Health Canada, an advisory committee of volunteer health professionals from across the country known for their work in women's health and representing multi-disciplinary academic and research expertise in the field (medicine, public policy and government, nursing, sociology and anthropology, health economics, epidemiology) started meeting early in 1999. The members were Monique Bégin, Sharon Buehler, May Cohen, Jean Gray (for a time only), Patricia Kaufert, Arminée Kazanjian, Heather Maclean, Donna Stewart and Bilkis Vissandjée. The Committee was chaired by Monique Bégin. An officer of LCDC, Dawn Fowler, acted as Secretary to the Committee, which is known as the *Women's Health Surveillance Advisory Committee*.

The mandate given the Advisory Committee by the Director General was as follows: *"to provide advice on issues, priorities, methodologies and potential partnerships in matters of women's health surveillance. I had asked for your assistance in trying to determine what are the key health issues for women in Canada and indicated that the recommendations from your Committee will serve as the basis for developing a national women's health surveillance system (virtual). (...) a properly designed and comprehensive surveillance system is urgently needed in order to safeguard the future health and safety of Canadian women, especially "high risk" and "vulnerable groups."..."*

In addition to many consultations by telephone, fax and e-mail, the Committee met in Ottawa on the following dates:

- January 7, 1999
- February 1, 1999
- April 8, 1999
- April 30, 1999
- June 3 and 4, 1999

In addition, the Committee held three national consultations, as follows:

- March 29 and 30, 1999: Workshop I, 66 experts and community activists in women's health participated;
- May 28, 1999: Workshop II, in which 16 federal government department experts including the Honourable Hedy Fry, Secretary of State for the Status of Women, and members of the Women's Health Bureau in Health Canada participated;
- June 3, 1999: Workshop III consisted of some 20 analysts and database managers mainly from federal departments and agencies, non-governmental organizations (NGOs) and research institutes, and participants from the private sector.

The following challenges were put to the participants of Workshops I and II: in order to develop a national surveillance system, there is a need to have a list of priority

issues for women's health. Aside from listing priorities, the groups were asked why these were priorities and to indicate how to conduct surveillance for each selected priority area. This was an important point made to the groups in support of the notion that women are heterogeneous, and refinement of surveillance is needed to have the greatest impact and thus positive outcomes for women's health. Another challenge for the groups was to develop a method for LCDC to be responsive to changing priorities and to adapt surveillance activities to accommodate these changes.

The experts who joined the Committee in Workshop III were asked to help us with feasibility issues, such as identifying which databases could be used for each priority area and any modifications required. The task of Workshop III was also to note limitations or weaknesses in the existing databases and gaps in terms of providing the information required to undertake surveillance in the identified priority areas. The third main issue of Workshop III was to discuss the logistics in linking various databases and what new data collection activities would be required to address the gaps in the current information available.

What Is LCDC All About?

LCDC is a directorate under the Health Protection Branch of Health Canada responsible for epidemiology, the study of the spread of disease and surveillance of public health issues. LCDC began in 1970 when the Laboratory of Hygiene (which was created in the 1920s), the STD Control Group and the TB Group were brought together within Health Canada. The focus at this time was on infectious diseases. A shift in direction occurred in 1975, when work in non-communicable diseases was undertaken in areas such as cancer and infant and child health. In 1984, work in communicable diseases was redefined with the recognition of AIDS. In 1986, the function of epidemiology was split into communicable and non-communicable diseases, and then in 1990 there was a very serious movement to secure funding for epidemiology.

Today the yearly budget for LCDC is approximately $48 million. The current mission of LCDC is to facilitate effective, evidence-based public health interventions on a national basis through surveillance, field investigations, applied research and timely dissemination of information related to needs, priorities and strategies. Today's mandate of LCDC still follows along the conventional line of surveillance, in that LCDC is accountable for the following:

- conducting or coordinating the risk assessment of diseases and injuries through national and international surveillance, field investigation and applied research;
- active dissemination of timely public health information and evidence-based options for public health information;
- monitoring and evaluating public health interventions; and

- building national capacity for public health interventions through provision of expertise, quality assurance measures, consensus building and partnerships.

A major strength in having LCDC coordinate national level surveillance is its ability to bring together partners from across the country and to work with the international community on issues of surveillance. A critical element for surveillance to be successful is the agreement on standardized definitions and commonality in approach. For this to be achieved, it is important to have an organization that can provide the function of coordinating and bringing the various actors together. LCDC is well situated to fulfil this vital role. In addition, LCDC has a wealth of analytic expertise. It is able to provide analysis of the key surveillance issues and also forecast the impacts of health issues.

What Is Health Surveillance?

Historically, health surveillance was established to prevent and control the spread of infectious diseases. Although infectious disease remains an essential component of health surveillance, more recently, surveillance has expanded into chronic diseases, risk factors associated with diseases, and injuries and other non-chronic events such as abortion or pregnancy. While the scope of surveillance has changed somewhat over time, the principles have not. Health surveillance is the continuous, systematic collection, classification, interpretation, reporting and dissemination of health information.

The purpose of health surveillance is to have an evidence-based foundation for clinical decision making, health policy, program design and evaluation of targeted interventions. By observing trends in time, place and person, changes can be anticipated and appropriate action taken. However, it is also important to note the limitations of surveillance. Health surveillance cannot answer all questions about health and illness nor can all questions be answered by one source of information. Surveillance is not clinical or social science research, nor is it a detailed survey of an "at-risk" population at one point in time. It is the ongoing monitoring and reporting of trends. We must realize that different strategies and methodologies are necessary to be able to achieve a comprehensive picture of an issue. But at the same time, it is also important to ensure that each component of data collection is well designed for its particular strength and is not used for purposes other than what it is intended to do.

Surveillance and Women's Health

In 1998 LCDC undertook an environmental scan and as part of that exercise conducted a "gaps analysis" of its current surveillance activities. It was determined that there was no comprehensive monitoring and reporting on women's health, in large part because of the paucity of Canadian women's health data. This was considered a significant weakness in its surveillance activities. The need for better data and reporting on

women's health has been recognized internationally and follows the acknowledgment by the scientific community that disease etiology, symptoms and treatment responses can vary by sex and role and that women have been under-represented in clinical trials and research in general. Although women live longer than men, they suffer greater morbidity and are, in general, less healthy than men. Gaps in knowledge about sex and gender differences in health preclude identification of appropriate policy and program initiatives and therefore effective intervention. It is critical to develop an effective national strategy to enhance women's health. One key component of that would be an effective and efficient surveillance system. This would ensure that women's priority health issues are comprehensively addressed, and such a system would complement the efforts of the Centres of Excellence for Women's Health and the Women's Health Bureau in Health Canada.

Working to Develop a National System for Women's Health Surveillance

The development of a surveillance system would provide baseline data and allow for monitoring trends over time in disease incidence (not currently available except for cancer and cardiovascular health), health-related exposures, behaviours and other social and economic issues, such as abortion and working conditions, that affect women's lives. Having such a surveillance system would also allow investigation of the relationships between determinants and outcomes and thereby aid in identifying modifiable health risks and ensuring health-enhancing strategies.

One issue that has not traditionally been considered a health matter is violence in all its forms, and particularly violence against women. While violence is recognized within some government departments, such as in Health Canada, the general philosophy in many jurisdictions is that it is a "justice" issue. Our consultations confirmed very clearly that issues of violence against women are unequivocally health issues requiring surveillance. This, of course, calls for cooperation among government departments.

To address the needs for women's health surveillance, it was recommended from our consultations that LCDC put in place a process whereby external experts in women's health would be consulted to start the partnership-building between the women's health community and LCDC. A women's health surveillance system would then be a reflection of the advice from those most knowledgeable about women's health. A surveillance system created in isolation without ongoing input from experts would not likely be very relevant or useful.

LCDC is well situated to house a women's health surveillance system, and its role in designing and implementing such a system should be, first, to act as a facilitator in terms of bringing people together, seeking their advice and working collaboratively in defining the parameters of women's health surveillance. Second, LCDC should be the

focal point for data collection and analysis. Since LCDC already obtains data from and is working with institutions such as the Canadian Institute for Health Information and Statistics Canada, it is natural to strengthen these partnerships and to look at the feasibility of expanding the type of health information available. Third, LCDC has highly skilled epidemiologists and other analysts who can work with partners to interpret the results of their analyses and together determine their significance.

What We Want Surveillance for Women's Health To Be

The surveillance of women's health has to be based on an understanding that health is complex and multifactorial, that women are a heterogeneous group, and that surveillance is undertaken with the goal of contributing information so that positive changes can be made to improve health status and health outcomes for women. Part of this means going beyond the conventional way of conducting analysis, for example. Traditionally, surveillance data have been reported in table format by sex, age, geographic (provincial/territorial boundaries) region and income. This is no longer sufficient in terms of fully understanding women's health. According to this conventional level of analysis, sex identifies the biologic difference between men and women — it is void of any context. Gender, according to the *Gender-Based Analysis: A Guide for Policy-Making* produced by the Status of Women, *"is the culturally specific set of characteristics that identifies the social behaviour of women and men and the relationship between them. Gender, therefore, refers not simply to women and men, but to the relationship between them, and the way it is socially constructed."* Having an issue interpreted according to sex does not provide the needed information to know how women and men are affected by the same issue; thus there must be a move toward gender-based analysis (GBA).

GBA was strongly recommended in our consultations. Briefly, GBA is a process that assesses the differential impact of policies, practices, interventions or programs on men and women. It compares how and why women and men are affected by these things and challenges the notion that everyone is affected by interventions, policies and programs in the same way (Status of Women, 1998). By looking at the multifaceted context of women's lives, GBA goes beyond simply a biologic/genetic explanation. For surveillance to truly reflect the lives and issues of women, LCDC must be willing to adopt a broadening of definitions of what constitutes health and undertake new approaches to data collection, analysis and reporting.

Understandably, in collecting and analyzing data for surveillance purposes, LCDC has been operating under a "disease, disability and premature death model" whereby trends are established and followed for public health purposes. LCDC has also been concerned by the burden of illness and injury on the limited resources of our health care system. Since 1991 it has published the excellent quasi-annual report entitled

Economic Burden of Illness in Canada. As with most conventional health surveillance worldwide, to capture illness, injuries and abortions LCDC uses the international diagnostic categories of ICD-9, calculating for each category of disease or injury the total expenditures registered by the various components of the health care system. Concepts such as "quality of life" and the pyschosocial impact of disease are absent from this approach and classification system.

It became rapidly apparent to our Committee that this approach could not do justice to the complexity of the "determinants of health model" for women or for men, nor could it account for the truly multidimensional nature of disease. As *Health Canada's Women's Health Strategy* (March 1999) states: "*. . . illness and the threat of death are not the only health-related concerns of women. Quality of life issues are important to them and predispose them to ill health. A 1992 study by Vivienne Walters revealed that 68% of women surveyed said that tiredness was their major complaint. Feeling under stress and experiencing disturbed sleep were other related complaints.*" We applaud Health Canada and the provincial/territorial governments for having adopted a population health strategy based on a wide spectrum of 12 determinants of health, from the biologic and genetic endowment of individuals to their education, income and social status, their social support networks, their employment and working conditions, their housing or their environment. If each of these factors is important in itself, their interrelationship also adds new dimensions to our understanding of the health status of the people of Canada.

To translate a population approach into meaningful women's health surveillance, data collection, development of indicators and analysis of women's health status and well-being becomes a key task. Not only are indicators essential to highlight health — or lack of health — trends, but they also help us understand the dynamics of population health and develop appropriate public policies. For example, good qualitative data have to be seen as credible and to carry as much weight as good quantitative data. The approach to women's health surveillance must be comprehensive and multifaceted. To have real value, indicators of women's health should be reported in a disaggregate manner, broken down by all the significant variables needed to represent the diversity of women's lives in Canada, by regions and subgroups, with emphasis on the most vulnerable of the subgroups.

Through our recommendations, we tried to produce a road map for a women's health surveillance system based on the information from the consultations, our own discussions and on what is currently done in order to guide LCDC in its future planning. The road map contains a list of priority issues — short term, mid-term and longer term — and a justification for their selection. It recognizes that women as a group are very heterogeneous, and calls for identifying which subgroups should be included in the surveillance system, for which issue(s) and why. Finally, we reflected on how LCDC, on an on-going basis, would best be responsive to changing priorities in women's health surveillance and remain accountable within its mandate for the larger concern of women's health status in Canada.

Priorities in Women's Health

When undertaking such an endeavour as we had been charged with, one quickly becomes aware of the enormity of the issue and the complexity of trying to answer what was thought at the outset to be a straightforward question. In our consultation process, we brought together many of Canada's best experts in women's health to seek their advice: those involved in the day-to-day administering of services and programs, activists, researchers, policy and program developers, and health care providers. With their energy and interest, it has been a challenge to limit the priority list into something that is feasible but yet, at the same time, puts forth the challenge to move beyond the status quo and develop a system that will have real impact on the lives of women in Canada.

While there was this backdrop of diversity and different interests of the participants, from all of the workshops there was a very definite emergence of priorities. The reader is strongly encouraged to read the Workshop Reports that follow for the detailed discussion of recommended priorities. What became quickly apparent was the need for strengthening existing surveillance activities, such as those for cancer, heart diseases, abortion and tobacco use. Another priority issue was that LCDC must include in its sources of data for surveillance, non-conventional data, such as qualitative data, as well as different sampling strategies to accommodate the hard-to-reach subgroups of the population. As well, LCDC must target its surveillance activities to the groups for whom the issues are most relevant. Not all issues apply equally to all women, and thus if an issue is more applicable for a certain segment of the population, then LCDC should focus data gathering and analysis on that segment.

To support the work of surveillance of women's health issues, we are recommending that an organizational structure be put in place within LCDC serving as a focal point and at par with LCDC's existing bureaux. It would coordinate analysis and reporting, assist in areas where surveillance is already being conducted and initiate new surveillance activities to address the identified, and over the longer term, new and emerging gaps. To assist this organizational structure, there should be an ongoing Advisory Committee made up of external experts, so that a mechanism exists for providing LCDC with the latest evidence and ensuring that the most current opinions are readily accessible. This group would also work with LCDC to establish criteria for deciding when an issue becomes a priority for surveillance and when existing surveillance of an issue is no longer warranted or is in need of modification. Finally, work must begin on developing surveillance in the following three areas, even though they will take longer to implement: muskulo-skeletal conditions, mental health and violence.

Illustrating the case

We recognize that gender-based analysis can be a difficult concept to understand and even more difficult to implement and conduct. Some examples are provided below to

illustrate how health conditions affect men and women differently and the importance of appropriate indicators.

For example, if we take mental health (not at present the subject of surveillance in LCDC), its manifestations are quite different between the sexes. Community surveys of women in Canada reveal that, together with stress and fatigue, depression is consistently listed as their primary health concern. Depression is a major public health problem, and the 1996 *World Bank Report on the Global Burden of Disease* stated that 5 of the 10 leading causes of disability worldwide are mental illnesses (including depression), and they accounted for 25% of total disability and 10% of total burden. The prevalence of depression is equal between boys and girls until puberty, then quickly doubles in women compared with men. This pattern persists until after menopause, when women's rates for depression fall, but never as low as those of men. There are wide variations in female depression rates across Canada, with differences by age, income, ethnic background, education and work. It is recognized that low self-esteem, abuse, harassment and double-duty shifts at home and work also contribute to depression and stress in women.

Another example, also not currently the subject of surveillance at LCDC, is violence. We acknowledge from the start that men can also experience violence and that violence is not just a women's issue. However, half of women in Canada over 16 years of age report violence at some point during their lives. Women are over four times more likely to be injured by their male partner than in a motor vehicle accident. Stalking and harassment after separation are commonplace, and women are more likely to be killed by their partner or ex-partner than by anyone else in the community. Women who are assaulted are likely to sustain multiple injuries, and often suffer prolonged severe psychologic and physical health conditions, such as post-traumatic stress disorder and irritable bowel syndrome. The psychologic after-effects include trauma, fear, insomnia, anxiety, depression and attempted suicide. Forty-three percent of injuries inflicted by partners of women in intimate relationships require medical attention. Dating violence and the sexual assault of young women have been linked to subsequent eating disorders. Pregnancy often marks the beginning of a major escalation of abuse, leading to medical sequelae including miscarriage, low birth weight and psychologic trauma.

Aside from the immediate risks to physical and psychological well-being, violence against women is estimated to cost the Canadian economy at least $4 billion per year in the justice, health, social service and employment sectors. Estimates of the annual costs of medical treatment of abused women in Canada range from over $408 million to $1.5 billion. Estimates of in-patient hospital costs related to violence, in 1991-1992, ranged from $37.8 million to $70.7 million per year.

Abuse of women continues to be underdiagnosed or misdiagnosed by many health professionals, including physicians, despite position papers encouraging education

and sensitivity to the issue by the Ontario Medical Association, the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, the Canadian Public Health Association, and the *Best Practice Guidelines* from the Ontario Hospital Association. Barriers to detection include health care professionals' lack of confidence in their ability to detect abuse and the "confusing pattern of symptoms", cultural obstacles, and professionals' own beliefs and attitudes.

Let us now look in much more detail at three other health conditions also identified by women as priorities: cancer, chronic pain and cardiovascular diseases.

Cancer in women

Slightly more than one in three women will develop cancer during her lifetime, and more than one in five will die of it. While the cancer incidence overall is greater among men than women, it has greater relative impact on women versus other causes of illness, disability and death. All cancers combined are the leading cause of death and potential years of life lost for women by a wide margin (compared with cardiovascular diseases and injuries).

Some cancers are unique to or more frequent among women because they are female (e.g., uterine and ovarian in the former case, breast in the latter). Others, for example lung cancer and melanoma, have differing patterns of occurrence in women because of differing prevalences of risk factors, which are in turn influenced by complex interrelationships of gender, class and education. Lung cancer is increasing among women and surpasses breast cancer as a major killer. Adolescent girls are the only population among whom smoking uptake is still increasing. Gender differences in exposure are not limited to behavioural risk factors; for example, gender roles influence exposure to pesticides on farms: a man is more likely to be exposed during application of pesticides, using protective equipment, while a woman is more likely to be exposed while laundering pesticide-laden clothing, without benefit of protective equipment.

Women may encounter bias in the diagnosis and treatment of cancer. For example, women with the same symptoms of colorectal cancer as men are less likely to be offered endoscopy, and, since women live longer than men and are more likely to be both poor and without a supportive caregiver in the years when their risk of cancer is greatest, their access to high quality care can be multiply affected. Clearly, there is need for more research on the role of gender in the diagnosis and treatment of cancer, but there is also a need for surveillance not only of the cancer itself, but of access, particularly in view of the offloading of responsibilities for health services from provinces to municipalities to families.

Appropriate surveillance information is critical to developing, targeting and assessing the impact of strategies to prevent, detect and treat cancer and to improve the quality of life of women living with cancer; we use it to assess needs, set priorities and evaluate progress.

But how do we know we have made progress? Historically, surveillance has focused on the cases and deaths; these are practical measures of needs (for services) and can be helpful in setting priorities, but they are late and fairly crude indicators of progress in cancer control. While they describe the impact of the disease fairly well and, to a certain extent, enable crude predictions based on trends in incidence or mortality, incident cases and deaths tell us more about how we have failed to control cancer than anything else. Particularly for prevention and early detection, we need information on the modifiable factors or determinants that can indicate where we can best intervene and, having done so, how effective the intervention has been. This applies to behavioural risk factors relevant to primary prevention and to personal and professional practices regarding screening and early detection.

We also need information about a further series of factors that predispose, reinforce or enable the risk behaviours themselves (whether personal or professional). These can be quite specific, e.g., knowledge about the existence and availability of the test, or quite broad, e.g., socio-economic determinants that affect women throughout the "life cycle" of cancer — exposures, behaviours, access to treatment and support. GBA involves exploring how gender influences all these factors.

A case in point: we know that systematic cervical screening using the Pap smear is effective in reducing invasive cases and deaths from cervical cancer. Even where organized screening programs exist, uptake is lower in populations most at risk: poor, elderly, immigrant and indigenous women. Already advantaged populations may be screened more often than necessary, and high-risk populations may not be adequately screened. In order to correct this situation, we need to know a whole range of things beyond how many women get (or die of) cervical cancer:

- How many women are being screened? What ages are they? Where are they (e.g., rural vs urban)?
- How many women know they are at risk?
- How many women know the test exists, is available, safe and beneficial?
- How many clinics in their area offer the test? How many know what the recommended ages, intervals, etc., for screening are?
- How many physicians offer the test to women after the reproductive years?
- How many women are screened in settings with the recommended information and quality assurance systems in place?
- What is the time delay between an abnormal Pap smear test finding and confirmatory diagnosis, between an abnormal Pap smear test finding and diagnosis/treatment of cervical cancer?

Chronic pain

Chronic non-malignant pain is defined as constant or episodic pain that persists over a period of at least three months. The most common types of chronic pain are head-

aches, particularly migraine and cluster headaches, neck and back pain, arthritis, pelvic pain, neuropathies and fibromyalgia. Also included in this category are temporo-mandibular joint syndrome (TMJ) and vulvar vestibulitis syndrome (VVS). Back pain has been clearly associated with osteoarthritis, and pelvic pain has been reported to be more common in survivors of sexual abuse. Women are more likely to report persistent pain; persons with persistent pain use health services more frequently.

The National Population Health Survey, 1994-95 (16,989 persons aged 15 and over from across Canada), asked three questions about chronic pain: Were respondents usually free of pain or discomfort? If no, could they describe the intensity as mild, moderate or severe? If no, could they say how many activities their condition normally prevented — none, a few, some, most? In addition, respondents were asked about long-term chronic conditions, disability days and mental distress. Women were more likely than men to report pain (20% vs 15%); prevalence and intensity increased with age. Over all categories of chronic disease, more women than men reported chronic pain and the use of drugs for their pain. Mental distress and sleep disorders increased with intensity of pain in each category and, at each level, more women than men were affected. Pain had more effect on men's daily activities than on women's, but disability days and higher frequency of doctor contact in the previous year were reported by women. Gender differences in coping with pain and in the use of health services have been explored, but much more needs to be known to target services appropriately.

Currently, there is no surveillance of chronic pain in either men or women. The data described above are available from the National Population Health Survey. Hospital discharge data would provide some information on the impact of some conditions (migraine, for example) but not those for which current coding does not designate specific conditions (e.g., TMJ syndrome). Because many of the conditions associated with chronic pain are conditions treated on an out-patient basis, no information is available except through physician billing records where, again, coding presents a problem. Current survey methods may be enhanced with the use of questions developed through the International Association for the Study of Pain.

Very little of the information that needs to be tied to the "health" information, such as life context, gender issues, work, availability and access to care over the life cycle and for subpopulations of women (in particular, disabled, Aboriginal, bisexual and lesbian women) is currently accessible. Some is collected in the census and labour force surveys and in special surveys, but we have no information at all on many of the important aspects of chronic pain. Many of the conditions associated with chronic pain will be identified by unique codes by April 2001, when ICD10/CCI will be available. Until then, the usefulness of administrative data to assess chronic pain in women is limited.

Cardiovascular diseases

Cardiovascular diseases are, after all cancers combined, the number one cause of death among women in Canada, as in most industrial countries; but, contrary to what is observed for men, they do not constitute an important cause of premature death in women. Cardiovascular diseases are rare among young women, unless they have diabetes, in which case estrogen loses its protective effect and the risk is slightly higher than in men of the same age; however, these diseases increase exponentially with age. It is as if women had a younger "vascular age" on average than men. On average, women present with coronary heart disease (CHD) symptoms about 10 years later than men. The total number of deaths of a coronary heart disease origin consequently occur at an older age in women than men. For example, 50% of the cases of myocardial infarction/coronary thrombosis occur before the age of 75 among women versus 75% of the cases in men.

It is believed that the risk factors are the same for both sexes, but it remains to be demonstrated in the case of women. In other words, they are well known for men and are assumed to be the same for women: tobacco use (particularly significant for women — women under age 50 are three times more likely to die of heart disease if they smoke; over the age of 35, tobacco use combined with oral contraceptives increases risk even further); high total and LDL-cholesterol (LDL-C); high blood triglycerides (TG) (some studies show that high levels of TG put women at higher risk than men); high blood pressure; diabetes (women who have diabetes are five times more likely to get heart disease than women who do not have diabetes); obesity (risk is determined by waist-to-hip ratio); and family history. In addition, some risk factors are specific to women: pregnancy hypertension, oral contraceptives and menopause (at menopause, risk of heart disease increases four times). As for the symptoms of cardiovascular disease in women, it is now slowly being established by research that they differ between the sexes.

On the role of socio-economic factors and health determinants other than biologic ones, we still know very little. It seems that there is no difference in heart health and cardiovascular conditions between women in paid employment and women at home. Lower prevalence/incidence rates have been observed in women without partners. Disparity between socio-professional categories has been recorded: between the ages of 35 and 55, women working in offices have the highest incidence. The social status/status of the partner seems to play a role, and it is said that a higher incidence of cardiovascular diseases is found in wives of blue collar workers.

CV investigations are less accurate in women. It is reported that women are not provided with the same treatments as men. Granted, women (and mainly older women) report symptoms and consult later than men, with added risks. In cases of myocardial infarction/coronary thrombosis, the prognosis seems generally less favourable for women. Secondary mortality linked to surgery seems a more serious problem than in

men. On the other hand, these procedures are carried out less often on women, and they may have more co-morbid conditions because they are usually older. Women and older patients are significantly less likely than younger patients and men to receive proven medical treatments for cardiovascular diseases.

Reporting

As soon as the first elements of a women's health surveillance system are operational, although still in development, reporting on the health status of women in Canada should also start. Reporting mechanisms represent a fundamental dimension of LCDC's work, and disseminating the information collected and analyzed is an important part of its mandate. This was discussed by the participants in all the workshops. Our Committee also studied with interest the model used by the Canadian Perinatal Surveillance System entitled *CPSS Response Framework – Mechanism for Reporting*.

In the case of women's health, we consider that it is LCDC's responsibility to ensure dissemination of information to a much larger and, to an extent, different audience than that of its various bureaux. Besides the usual list of professional agencies and individuals receiving information, we believe that the public and in particular women in Canada, as a constituency (or rather, as diverse constituencies), must be apprised regularly of their health status. We therefore recommend the publication of what could be called an annual report or report card on the health status of women in Canada, both in general but, more meaningfully, by subgroups, with significance for future public policy and community action.

To do so, as well as to discharge its responsibility for an ongoing evaluation and a review process of women's health, LCDC needs to hear voices that are currently absent from its reporting mechanisms. We have therefore recommended the creation of an Advisory Committee, consisting of experts and consumers sitting in an individual capacity, charged with looking "from the outside in" to keep the women's health surveillance system at the cutting edge of the health issues affecting women in Canada.

Issues of Structure

Our Committee has no intention and no reason for commenting on the present internal structure and organization of LCDC. This is not what was asked of us. But we would have been naïve not to think of the importance of issues of internal structure when devising a future women's health surveillance system. Clearly, LCDC does not need a new structure to enlarge some of its current activities to better serve women and their health, nor to adopt and integrate a gender-based analysis for all its activities. Structural concerns arise, however, because of all that needs to be done that is

outside the present organizational model and different from the categories used by LCDC.

On the basis of our collective experience in many different organizational environments, our Committee rapidly came to the conclusion that a "focal point" devoted to women's health surveillance was essential in order to succeed. Although other structures could be devised, we believe that a Women's Health Surveillance Bureau with status and resources comparable to the existing LCDC bureaux is the best approach. In our recommendations, we defined in detail the specific tasks of its "vertical" and its "horizontal" mandates, including initiatives of animation, cooperation, consultation and facilitation.

Conclusions

During the six months of the Advisory Committee's meetings, over 100 persons were consulted on the question of women's health surveillance, the importance of setting up such a system, its urgency, its feasibility, and what should constitute the priority items for such surveillance activities. The consensus we witnessed was remarkable, and the themes were consistent throughout the discussions. The Committee's members in turn agreed unanimously and with enthusiasm to the suggestions made, and shared the approaches privileged by the participants in matters of women's health. We tried to reflect them as faithfully as possible in our recommendations.

For the benefit of women's health issues — indeed, for the benefit of all — we heard that a disease and injury approach is too narrow and not good enough, and that the framework needed to better understand health is one that includes as full a spectrum as possible of its determinants. We agree.

Although taking into account the sex variable may give us a first ground for documenting the differences between men and women in illness and disability, it is often not sufficient. Only a gender-based analysis, in its capacity to shed light on how health and diseases are socially constructed, can help us capture the context of women's lives and the dynamics of their health status. We agree.

Although women die of heart diseases and cancers in great numbers, restricting surveillance activities to these well-established medical domains, however well conducted, misses many key health issues and conditions that embody the quality of life of women's life cycle. Mental health, chronic pain and violence are three such particularly sensitive priorities for women when considering their health. We agree.

We therefore started writing our recommendations by taking into account what surveillance activities related to women's health that exist in LCDC (cancer, abortion, cardiovascular diseases, tobacco use) could benefit from either a larger definition or more specific concepts and hypotheses. We then identified four key health priorities

for women (muskulo-skeletal conditions, chronic pain, mental health problems, violence against women) that we think should be developed in LCDC. We still consider these immediate or short-term endeavours, although we are painfully aware that so much preliminary work is needed that they will take some time to develop and set up. Finally, we identified a series of tasks to be undertaken that are an integral part of good surveillance and reporting.

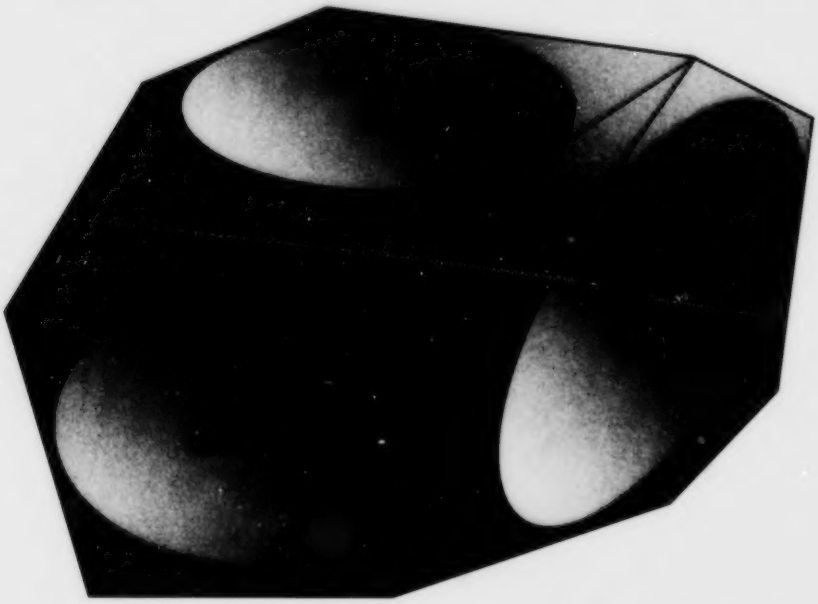
Although LCDC enjoys an excellent pool of analysts and experts, much conceptual work is still needed to arrive at a valid surveillance of women's health. Conventional data collection is insufficient. Surveys and research will be needed. Other agencies, such as Statistics Canada, the CIHI, the Advisory Committee on Epidemiology and the Institute for Clinical Evaluative Sciences, were most positive in their support for a women's health surveillance system within the parameters expressed above, and undertook to help to the best of their ability. In general, the feasibility of what we are recommending was not an issue, they clearly stated. However, between federal government departments as well as between specialized agencies, we noted the lack of working knowledge, cooperation and communication.

Women involved or simply interested in women's health in Canada have high expectations. So much has been said to raise their expectations, yet so little has been done. We believe that a sound surveillance system designed "with women in mind" would meet some of these expectations and form a solid basis for future research, education, public policy and meaningful action.

APPENDIX A

Report of a Women's Health Surveillance Workshop March 29-30, 1999 Ottawa, Canada

Women's Health Surveillance: An Integrated, Multidimensional Approach is Needed



The three-dimensional irregular polyhedron was designed by Dr. Arminée Kazanjian, Associate Director, Centre for Health Services and Policy Research, as a graphic representation of the need to integrate information from many disciplines – including social studies, epidemiological research and clinical research – to gain a better understanding of the determinants of women's health.

By Dr. Elizabeth Dickson, Rapporteur
Former Advisor to the Secretary-General of the
Organization for Economic Cooperation and Development (OECD)
Former Director of Programs, Medical Research Council of Canada
Sabbatical leave, 1998-99

Table of Contents

Executive Summary 29

Glossary 32

I. Introduction 34

II. The Nature of Health Surveillance at LCDC 36

III. Characteristics That a Women's Health Surveillance System Should Exhibit 38

i) Broadening the approach to identifying and tracking the determinants of health 41
(a) life context 41
(b) gender 41
(c) work 42
(d) health care 43
(e) life cycle 44
(f) subpopulations 44

ii) Revision of the analytic model to accommodate broadened determinants and reflect an integrated approach to understanding health 46

iii) A more strategic approach to research on women's health and its surveillance 46

iv) Stronger links within Canada and abroad to avoid reinventing the wheel 47

v) Wider, more accessible dissemination of results 47

vi) A consultative process for setting surveillance priorities and keeping them current 48

IV. Bibliography 49

V. Presentations 50

i) Determinants of Women's Health (by Dr. May Cohen) 50

ii) A Multidimensional Approach to Women's Health (by Dr. Arminée Kazanjian) 54

iii) How LCDC Defines Surveillance, and What LCDC Hopes Will Come Out of This Workshop (by Dawn Fowler) 55

VI. List of Workshop Participants 61

Executive Summary

In 1998, when LCDC reviewed its surveillance activities to identify significant gaps, it concluded that a properly designed and comprehensive surveillance system is urgently needed to safeguard the future health and safety of Canadian women, especially "high risk" and vulnerable groups. To get the views of experts from outside government on how to bring this about, LCDC established the Advisory Committee on Women's Health Surveillance with a mandate to provide advice on issues, priorities, methodologies and potential partnerships in matters of women's health surveillance.

Surveillance refers to a *continuous* process of data collection, analysis and dissemination of results. Among the 65 surveillance activities currently conducted at LCDC are four that are specific to women: abortion, breast cancer, cervical cancer and pregnancy. While the present system readily permits health issues affecting the whole population to be analyzed on the *basis of sex* (i.e., by analyzing separately the data for females and males), it does not accommodate *gender-based analysis* (i.e., segregation of data by specific *roles* of females or males in society).

The Advisory Committee adopted a two-phase approach to the task set by LCDC: (1) to describe the characteristics that a women's health surveillance system should embody, how priorities could be arrived at, and how they could be kept current; and (2) to determine the availability and quality of relevant data, consider whether new analytic approaches are needed, and develop a plan of action with recommendations on who should do what to get the system going. The first group of issues was explored at a workshop, held March 29-30, 1999, in Ottawa, with a diverse group of over 60 people from across Canada who are knowledgeable about women's health issues. A second workshop on the ideas and concerns of relevant federal government departments will also be held. A third workshop, with experts on Canadian health-related databases and analysis, will examine second-phase issues. It is on the basis of these consultations and its own deliberations that the Advisory Committee will develop its recommendations to LCDC.

This report summarizes the results of the March 29-30, 1999, workshop.

A broad consensus emerged at the workshop that the surveillance system itself needs to undergo dramatic change. Participants called for a gender-sensitive women's health surveillance system that, ideally, would collect, analyze and integrate quantitative and qualitative information about social, psychologic, economic, demographic, cultural, geographic, genetic, biologic, behavioural and environmental contexts to reveal the most significant determinants and risk profiles for priority health issues; measure the effectiveness of strategies for detection, diagnosis and intervention/treatment; and use the evidence gained to influence federal and provincial government policy across all relevant departments and to empower women.

Particular emphasis was placed on the need to disseminate the results of surveillance rapidly, in readily accessible form, to the public, the health services community and the research community.

"Life context" was seen as a key dimension of surveillance, including factors such as income/poverty, housing, education, work, gender socialization, multiple roles/care giving, stress/violence, diet, support network, spirituality, sexuality, autonomy, access to health services (awareness, distance from services, cultural barriers, language barriers), public portrayal of women and self-image.

Full life-cycle studies were called for to determine the extent to which health has a multiple impact across health issues and throughout a lifetime, including impacts on other family members and society. This requires tracking over time (longitudinal studies), and it is important to note that women's health is not equivalent only to reproductive health but that it spans the life cycle of women.

Recognition of heterogeneity was identified as a fundamental principle of women's health. Because population-wide studies can mask important correlations, analysis of population subgroups — geographic, occupational, age-related, ethno-cultural, for example – was seen as a critical component of women's health surveillance. This raises a set of issues such as the ethics and logistics of recording "race/ethnicity", sexual orientation and disability, and the danger that results could stigmatize population subgroups. Privacy/confidentiality questions in relation to survey information need to be carefully considered. Mechanisms are needed for enabling those being surveyed to have more control in determining what is measured, how it is analyzed, and who has access to the results.

Processes for ensuring that priorities for surveillance of women's health would remain responsive to health trends included the following: (1) that an Advisory Committee on Women's Health Surveillance should be maintained, first, as a multidisciplinary source of advice to LCDC on priorities for surveillance of women's health and the criteria for selecting them, on emerging health-related trends, changing surveillance priorities, and research needs; second, as a two-way link with grass-root communities and the research community; and, finally, as a general overseeing body to monitor the effectiveness of other initiatives to respond to women's health issues; and (2) that there should be a Bureau of Women's Health Surveillance within LCDC to foster research that enhances surveillance methodology, to build partnerships with other government departments and to implement policies that promote public health.

The urgent need for more research on women's health and women's health surveillance, and improved access to information about research and its results was highlighted at the workshop. Participants agreed unanimously that an Institute of Women's Health Research should be included within the Canadian Institutes of Health Research to identify priority research needs, communicate these priorities to research funding-bodies (perhaps in the form of Requests for Proposal) and encourage fast-

tracking of financial support for women's health research. They also called for a body to be charged with monitoring and making accessible to the public and the research community the results of surveillance activities on women's health issues in Canada.

The importance of strengthening domestic and international linkages to avoid reinventing the wheel and to share data, analytic tools, and best practice in the area of women's health surveillance was a theme that recurred throughout the workshop.

Participants used a number of high-profile women's health issues to exemplify their views about how a women's health surveillance system should operate. They stressed the importance of recognizing that this was not an exhaustive list, nor should it be interpreted as suggesting any ranking of relative importance of the issues. They recommended that a rigorous process for developing criteria and setting priorities be part of the work of the Advisory Committee on Women's Health Surveillance.

Glossary of Terms Used in this Report

Conventional, traditional, alternative or complementary therapies or medicine:

1. **Conventional therapy**: mainstream therapies widely practised in major accredited institutions.
2. **Unconventional therapy**: an approach to diagnosis, treatment and care that falls outside conventional therapies.
3. **Complementary therapy**: an approach to diagnosis, treatment and care used together with conventional therapy.
4. **Alternative therapy**: usually referring to therapies that are used apart from conventional therapy.
5. **Unproven therapy**: therapies that have not been adequately investigated through clinical trials, which can refer to both conventional and unconventional therapies.

   "Complementary and alternative medicine (CAM) can be defined as those medical systems, practices, interventions and applications that currently are not part of the dominant or conventional medical system. There are more than 300 different topics under the term CAM that can be divided into seven major categories on the basis of philosophy, approach to the patient and orientation." (Chez RA, Jonas WB. Am J Obstet Gynecol 1997;177:1156-61.) Jonas is with the Office of Alternative Medicine, National Institutes of Health. These authors describe the seven major categories as the following:

   mind-body interventions (biofeedback, tai chi, relaxation, hypnosis, etc.)
   alternative systems of medical practice (Chinese, homeopathy, Tibetan, etc.)
   manual healing methods (massage, chiropractic, therapeutic touch, etc.)
   pharmacologic/biologic treatments (shark cartilage, ozone, chelation, etc.)
   bioelectromagnetic applications (diathermy, EMF, etc.)
   herbal medicine (feverfew, ginkgo, garlic, ginseng, echinacea, etc.)
   diet/nutrition (folic acid, vegan, soy protein, macrobiotics, Ornish, etc)

Gender: The term "gender" can be seen as the full range of personality traits, attitudes, feelings, values, behaviours and activities that society ascribes to the two sexes on a differential basis. Thus, gender is a social and cultural rather than a physiologic phenomenon. While concepts of gender may differ widely from one group to another and over time, certain features are relatively common. Access to political and economic resources is differentiated by gender in most societies. Power is usually allocated along gender lines and in favour of men.

Gender role socialization: This is the way in which biologic females and biologic males become socialized as women and men, respectively, in any particular culture

through learned personal behaviour. Society creates gender roles, and society can alter them.

Health determinant: Health determinants are factors that influence health. These include biology and genetic endowment, health care, education, income and social status, self-image, behaviour/coping skills, personal health practices, housing, employment and working conditions, food/nutrition, environment, discrimination based on culture and ethnic background, powerlessness/degree of control in one's life, and healthy child development (see Presentation i).

Health surveillance: Surveillance is the ongoing, systematic collection, analysis, interpretation and dissemination of information in a timely manner to monitor and improve understanding of the health of those living in Canada. The information is reported at the aggregate level. The purpose of surveillance is to have an evidence base for effective health policy, program decisions and targeted interventions. Examples of health issues under surveillance are abortion, congenital anomalies, breast screening and asthma (LCDC).

Incidence: The number of new events, e.g., new cases of a disease or condition, in a defined population within a specified period of time.

Life context: This refers to the circumstances within which a person lives.

Morbidity: Any departure, subjective or objective, from a state of physiologic or psychological well-being.

Mortality rate or death rate: An estimate of the proportion of a population that dies during a specified period. The death rate in a population is generally calculated by means of a formula in which the numerator is the number of deaths during a specified period and the denominator is the number of persons in the population at risk of dying during the period.

Prevalence: The number of events, e.g., instances of a given disease or other condition, in a given population at a designated time.

Women's health: Women's health involves women's emotional, social, cultural, spiritual and physical well-being and is determined by the social, political and economic context of women's lives as well as by biology. This broad definition recognizes the validity of women's life experiences and women's own beliefs and experiences of health. Every woman should be provided with the opportunity to achieve, sustain and maintain health as defined by that woman herself to her full potential (definition as adopted by the Canadian Government for the Beijing Conference, 1995).

I. Introduction

In 1998, LCDC reviewed its health surveillance activities and found a gap in the area of women's health. It concluded that "a properly designed and comprehensive surveillance system was urgently needed in order to safeguard the future health and safety of Canadian women, especially high risk and vulnerable groups". To assist it in responding to this gap, LCDC established an external group of experts — the Advisory Committee on Women's Health Surveillance — to provide advice on issues, priorities, methodologies and potential partnerships in matters of women's health surveillance.

The Advisory Committee adopted a two-phase approach to the task set for it by the LCDC: (1) to describe the characteristics that a women's health surveillance system should embody, how priorities could be arrived at, and how they could be kept current; (2) to determine the availability and quality of relevant data, consider whether new analytic approaches are needed, and develop a plan of action with recommendations on who should do what to get the system going. The first group of issues was explored by a diverse group of over 60 people from across Canada who are knowledgeable about women's health issues, at the March 29-30, 1999, workshop in Ottawa, which is the subject of this report. A second workshop, with experts on Canadian health-related databases and analysis, will examine the second-phase issues. The results of these two workshops and consultations with key players in federal government departments will be taken into consideration by the Advisory Committee as it develops its recommendations for LCDC.

Discovering biologic and genetic causes of disease has been one of the great successes of the 20th century. When it comes to understanding health, however, this is far from the full picture. As explained by Dr. May Cohen at the opening plenary session of the workshop (see Presentation i), there has been increasing recognition of the significant impact on health of a wide range of social, economic and environmental factors. These, in combination with biologic and genetic factors, help to account for the observed differences in the health profiles of individual human beings and, more generally, between women and men.

The definition of women's health has evolved over the past two decades to reflect this broader view (see Presentation i), leading in 1995 to adoption by the Canadian Government of the following definition as a basis for its discussions at the Beijing Conference:

> *Women's health involves women's emotional, social, cultural, spiritual and physical well-being and is determined by the social, political and economic context of women's lives as well as by biology. This broad definition recognizes the validity of women's life experiences and women's own beliefs and experiences of health. Every woman should be provided with the*

opportunity to achieve, sustain and maintain health as defined by that woman herself to her full potential.[1]

Seen from this perspective, the determinants of women's health go beyond an individual's biologic and genetic endowment to include factors such as health care, education, income and social status, self-image, behaviour and coping skills, personal health practices, housing, employment and working conditions, food and nutrition, environment, discrimination based on gender, culture and ethnic background, powerlessness and the degree of control in one's life, and healthy child development (see Presentation i).[2,3,4,5,6]

Clinical research, epidemiologic research and social studies each provide some of the information needed to understand the roles and relative contributions of these determinants to health. To date, these research efforts have been largely fragmented along disciplinary lines. As discussed by Dr. Arminée Kazanjian in her presentation at the opening plenary session (see Presentation ii), a multidimensional approach that integrates results from these and other disciplines is needed to achieve a significant advance in the understanding of women's health.

II. The Nature of Health Surveillance at LCDC

LCDC, a Directorate of the Health Protection Branch of Health Canada, is Canada's national authority for public health. Originally established to prevent and control the spread of infectious disease, LCDC in recent years has extended its focus to include chronic disease and injury. As described by Dawn Fowler in her remarks at the opening plenary session (see Presentation iii), LCDC is accountable for

- conducting or coordinating *assessment of disease and injury risk* through national and international surveillance, field investigation and applied research;
- disseminating timely *public health information* and evidence-based options for public health intervention;
- monitoring and *evaluating public health interventions*; and
- building *national capacity* for public health interventions through provision of expertise, quality assurance measures, consensus building and partnerships.

The term "health surveillance" is reserved for the highly specific *ongoing* activity of systematic collection, analysis, interpretation and dissemination of information to monitor and improve understanding of health. Information is reported at the *aggregate* level only. LCDC surveillance of 65 or so health issues — including, for example, abortion, congenital anomalies, breast screening and asthma — provides an evidence base for effective health policy, program decisions and targeted interventions. To illustrate in a concrete way what health surveillance at LCDC entails, the example of therapeutic abortion is presented in the box. The five indicators listed are calculated and reported either monthly or annually. Demographic fertility data are drawn on together with data from clinics and hospitals about the number of abortions, age of pregnant women and gestational age.

Health surveillance is a complex task requiring a sound analytic model capable of extracting useful observations from diverse data sources, including specific surveys, administrative databases and data contained in reports of relevant studies or research. The introduction of new variables to be measured is usually accompanied by significant costs for the collection of data, amendment of the analytic model to accommodate the new variables, and design of new ways to combine variables to produce improved indicators for tracking health issues of interest. To apply available resources in the most effective way, it is therefore essential to set priorities among the various health issues and identify the kinds of information likely to produce insights with the greatest impact on the health of populations.

Example: Abortion

WHAT IS CURRENTLY DONE

Indicators reported on a monthly or annual basis:

1. Number of therapeutic abortions per 1,000 women in the age range 10-54, broken down by age group. Note that for teens, it is more useful to have ages 10-16, then separate figures for 17, 18 and 19 year olds (traditionally the age group is 15-44; however, there are women as young as 12 and as old as 48 in the pilot). Menopause age average is 52 years. For international comparison, the age group 15-44 should be able to be isolated from the 10-54 report.
2. Number of therapeutic abortions per 100 live births (although it may be logical to report per stillbirth and live birth, this is the indicator used in other reporting systems).
3. Frequency of use of different procedures used to do the abortion, e.g., medical/pharmaceutical abortion, manual vacuum aspiration, dilatation and suction, use of laminaria, intra-amniotic injection.
4. Number of therapeutic abortions at various gestational ages, e.g., < 8 weeks, 8-12 weeks, 13-16 weeks, 17-20 weeks, > 20 weeks.

Also reported commonly:

5. Complication rate.

IDENTIFIED GAPS

Issues raised by workshop participants to be included in surveillance, which were also raised at the National Abortion Federation meeting:

1. The time from when the decision is made to have an abortion to when services are received
2. The distance required to travel to obtain abortion services

III. Characteristics That a Women's Health Surveillance System Should Exhibit

Participants at the workshop were united in calling for a fundamental paradigm shift in women's health surveillance in Canada, to move "out of the box", away from the disease model; to recognize what we *do* and *do not* know; to find new ways to obtain knowledge about women's health that lets us do something about it; to think beyond measuring; and to begin looking at the interactions among the different influences.

For many, the example of surveillance of therapeutic abortion was a first exposure to the practical details of the Canadian health surveillance system. Recognition of the value of what is already being done was accompanied by surprise at the limited nature of the indicators — no qualitative information, little insight into women's health, and no analysis of issues such as geographic distribution, barriers to health service access, or time elapsed between seeking and receiving health services.

To function effectively, the health surveillance system envisioned by workshop participants would need to i) broaden the approach to identifying and tracking the determinants of health; ii) revise the analytic model to accommodate this expansion and to reflect an integrated approach to understanding health; iii) be supported by a more strategic approach to research on women's health and its surveillance; iv) strengthen linkages within Canada and abroad to avoid reinventing the wheel; v) disseminate results rapidly in forms accessible to a wider range of recipients; and vi) establish a consultative process for setting surveillance priorities and keeping them current.

Three tables are given listing the health issues that participants identified as requiring further elaboration in terms of surveillance, issues that are of interest, and issues to constitute the development of a framework for surveillance.

Table 1 - Health Issues Elaborated by Groups

- Cardiovascular diseases/conditions
- Depression/Mental health/Stress
- Abusive relationships/Violence
- Reproductive choice/Abortion
- Eating Disorders/Fitness/Body weight
- Substance abuse/Smoking
- STDs/HPV
- Osteoporosis/Musculoskeletal
- Chronic, non-malignant pain/Arthritis
- Breast cancer
- Diabetes
- Dementia/Alzheimer

Table 2 - Health Issues Of Interest

- Chronic fatigue syndrome
- Injuries
- Female genital mutilation
- Issues of pregnancy/C-section
- Breast implants
- Tuberculosis
- Fetal alcohol syndrome
- Breastfeeding
- Suicide
- Medication use/abuse
- Menopause
- Nutrition
- HIV/AIDS
- Alternative therapies
- Infertility
- Cancer
  - skin
  - lung
  - cervix
  - ovaries
- Occupational health
- Autoimmune diseases
- Self-care
- Parenting

Table 3 - Issues of Conceptual Framework Nature

- Heterogeneity is an essential dimension of health. Hence surveillance should identify the most vulnerable subgroups:
  - Aboriginals
  - Poverty/Economic vulnerability
  - Women with disabilities
  - Isolation
  - Lesbians and bisexuals
  - Immigrants
  - Adolescents
  - Elderly women
- Monitor gender differences in terms of diagnosis/detection and therapy towards ensuring appropriate use of technology/genetic testing.
- Need to capture the multiple roles of women and the impact on their health:
  - How women spend time
  - Unpaid work at home
  - The care giving role
- Consider the full life cycle, including deaths.
- Importance of quality of life issues in women's health — often high morbidity, low mortality and high incidence in women, e.g., lupus.
- Surveillance must somehow integrate data covering the spectrum of the determinants of health. Important to draw on international leaders in achieving this (e.g., UK).
- Accessibility to information, services, etc., should be tracked in relation to health status. That involves cultural or linguistic barriers.
- Need to establish links between women's portrayal, how they see themselves and the impact on their health.
- Does de-institutionalization affect women's health differently?
- Does health care reform affect women's health differently?
- How should "economic burden" apply to women's health?

i) Broadening the approach to identifying and tracking the determinants of health

Concern was expressed that the narrowness of the medical or disease model traditionally applied to shed light on the origins of poor health prevents identification of important health determinants. As a result, scarce resources may be allocated to approaches to health care that are much less effective than they could be. For example, in the case of some mental illnesses, addictions, stress-related conditions or eating disorders, factors such as self-image, social support network, total burden of work (paid and unpaid), physical or mental abuse, coping skills and relative degree of control in one's own life, to name just a few, may be more influential, either alone or in combination, than the biologic/genetic endowment of the individual. Only by identifying these through measurement and analysis can the effectiveness of strategies for health promotion and for prevention, detection, diagnosis and treatment of poor health be improved.

Participants put forward a wide range of health determinants and risk factors to be considered alongside those monitored in the existing surveillance system, underscoring the need to collect both quantitative and qualitative information. While it would be a formidable task to measure all of these in relation to all health issues across the board, this was not the intention. Rather, this list is intended to indicate the broad context within which women's health should be understood, with an expectation that methodologies will evolve to identify more and more effectively the most influential determinants for each health issue tracked in the LCDC surveillance system. A summary of the broadened set of determinants and risk factors discussed by participants is presented below, grouped under the headings (a) life context, (b) gender, (c) work, (d) health care, (e) life cycle and (f) subpopulations.

(a) **Life context:** The circumstances within which a woman lives can play a major role in susceptibility to poor health. This would include but not be limited to quality of housing, food, water and air; ease of access to education, information about health, and health services; degree of support obtained through family, friends or community networks; ways in which time is spent and who controls it; ease of access to and degree of control over resources (to meet basic needs); and society's portrayal of women and its impact upon self-image and health practices.

(b) **Gender:** The existing health surveillance system permits analysis of differences between females and males in relation to health issues. However, this is strictly on the basis of biologic sex. Workshop participants emphasized the importance of extending this to an examination of the differential impacts of gender roles — the specific female and male behaviour patterns attributable to cultural setting. Since gender roles are learned, they have the potential to evolve in

a direction that is more supportive of good health in response to a clear link between existing gender-specific behaviour and risk of poor health. The high priority placed on this dimension of women's health surveillance is parallelled in a recent report focusing more broadly on gender in relation to public policy in Canada.

(c) **Work**: A woman's health can be profoundly affected by the type of work she does, the total burden of work, and the psychological environment of the work. Participants of the workshop were particularly concerned that ways be found to measure the *total burden of work* for individual women and to assess its impact on her health and the health of her family. It is expected that, for many women, the burden of multiple roles is increasing as a result of trends to devolve care from institutions to families, increased presence of women in the paid work force, and the increase in numbers of households headed by single women, accompanied by the ongoing traditional roles as homemaker, community volunteer, manager of family health, and caregiver for children, spouse, elderly parents and friends.

These concurrent responsibilities can lead to chronic insufficient sleep, and anxiety and guilt associated with feelings of inadequacy in performing each of the multiple roles, leaving little time for self-care such as exercise, attention to nutrition or health care. In turn, this situation may increase susceptibility to conditions such as heart disease, depression, auto-immune disease or cancer. The surveillance system needs to measure the multiple work profiles of women and identify links with mortality, morbidity, family structure and socio-economic status. This will require development of models for measuring the "invisible" roles — unpaid work, care giving, homemaking, volunteer community service.

The *care giving* component needs to be better understood to ensure that public policy keeps step with changing trends such as demographic factors (increasing proportion of the population in the 65+ age group), changes in health care systems (devolution of care to families), and other trends such as increased years of dependency of children. Among dimensions needing attention are gender, age, ethno-cultural setting, geographic area (rural, urban), economic status (poverty), education, family structure and access to services. The women's health surveillance system should measure how much care giving is being transferred from institutions to families, the health impacts of this transfer and the full costs to society.

The type of *paid work* can also present important health risks. The hours of work can range from excessive to disruptive (e.g., shift work), to not enough (part time work, links to poverty). The work environment can be physically or mentally hazardous through factors including pollution, unsafe equipment or

materials, abusive relationships, or chronic uncertainty about the security or value of an individual's work.

Self-care may be seen as the most critical of a woman's multiple roles since incapacitation through neglect interferes with the whole spectrum of work normally performed, including the role of "health director" for the extended family. Ironically, self-care is also often the task attended to last, if at all, by an overburdened woman. Public policy strategies to assist by providing more information to women about how to access health care may be largely ineffective if the main barrier is time, not information. To shed light on this issue, it will be necessary to monitor use of health care services and link use or non-use to the health status of women and their extended families.

(d) **Health care**: Timely access to services for prevention, detection, diagnosis and treatment of poor health is a key determinant of health. Participants in the workshop emphasized the need to focus on quality of life, alongside mortality and morbidity, as a criterion for assessing health care strategies. They also highlighted the importance of allocating public funds to the most effective interventions. To achieve this, knowledge about the relative merits of the full range of options is needed, drawing upon the best evidence from conventional, traditional, complementary and alternative medicine, and harnessing the best information available from surveillance systems and research communities in Canada and abroad. Recognizing that 30% of Canadians include alternative, complementary or traditional approaches in their health regimens, surveillance should document this trend, identify the most frequently used practices, study safety and efficacy, contribute to development of a quality control system, and ensure that information about the benefits, risks and protocols for use of these practices is readily available to consumers. Expansion of over-the-counter alternatives to prescription medicines, based on evidence derived from rigorous surveillance, could have important impacts on health both by increasing an individual's control in managing personal and family health and by reducing pressures on public health services.

Ensuring *appropriate use of technology* needs particular attention. Concerns emerged at the workshop about possible overuse of some technologies (e.g., ultrasound imaging in pregnancy, Cesarean section deliveries), underuse of others (e.g., angiography), and the need for standardized guidelines to ensure safety and equity of access to technologies such as mammography, Pap tests, bone density measurement, screening for colorectal cancer, and technologies that facilitate reproductive choice.

Genetic testing was singled out for special consideration because of its potential for broad application and its linkage to complex medical, ethical, legal and social questions. Participants saw a need for surveillance to ensure early detec-

tion of emerging trends and assessment of their impact on women's health — for example, what genetic testing is being done and how frequently. Is genetic testing affecting therapeutic abortion rates, access to insurance, employment opportunities, relationships, mental state or general state of health? What are the rates of false negatives and false positives and what is their impact? Is there equity of access to genetic testing? Is appropriate counselling offered? The surveillance system needs to examine such questions and use the results to improve the effectiveness of genetic counselling services, identify issues requiring further research, promote development of increasingly reliable tests, and stimulate a knowledge-based public dialogue on the psychological, ethical, legal and social issues arising.

Accessibility of health care can have a major impact on health. Physical distance from services, personal beliefs, cultural setting, mobility, socio-economic status, age, gender-specific roles, and deficiencies, gaps or overloading of the health care system can all affect an individual's access to health services. Identification of these barriers is an important function of a women's health surveillance system, so that public policy, informed by these results, can move continuously in the direction of more equitable access across the population.

Cost-effectiveness information is critical, particularly in times of constrained public budgets, to ensure that incentives in the system and policy guidelines move health care practices steadily in the direction of greatest improvement in health for a given expenditure.

(e) **Life cycle**: Participants observed that, in the past, study of women's health issues has been disproportionately focused on the reproductive years and has provided little opportunity for understanding the influence of one health condition on another over a lifetime. Full life cycle studies (longitudinal) were called for to determine the extent to which health impacts interact and become additive throughout a lifetime, both on the individual affected and on other family members and society. Cross-sectional studies of all phases of the life cycle, not restricted to the reproductive years, are also needed.

(f) **Subpopulations**: Recognition of heterogeneity was identified as a fundamental principle of women's health. Because population-wide studies can mask important correlations, analysis of population subgroups, as defined by geographic factors, occupation, age, ethno-cultural background, family structure, sexual orientation or physical status, was seen by participants as a critical component of women's health surveillance. Subgroups discussed in the workshop included Aboriginal/First Nations women, immigrant women, adolescents, post-menopausal women, single parents, lesbian/bisexual women, women sharing a particular set of beliefs (spiritual) and women in specific geographic regions. Surveillance of clusters of health issues affecting each of these groups could

yield important insights for improving health. Focus on subpopulations raises a set of issues such as the ethics and logistics of recording "race/ethnicity", sexual orientation and disability, and the danger that results could stigmatize population subgroups. Questions of privacy and confidentiality in relation to survey information need to be carefully considered.

Another important issue is how to enable those being surveyed to have more control in determining what is measured, how it is analyzed, and who has access to the results. At the closing plenary session of the workshop, Dr. Judith Bartlett from the Aboriginal Health and Wellness Centre of Winnipeg explained the need for participation by Aboriginal peoples in determining research questions, data analysis, dissemination of results and development of policy and programs.

[A statement made in the closing plenary session of the workshop by Judith Bartlett, M.D., of the Aboriginal Health & Wellness Centre of Winnipeg, Inc.]

"There needs to be a separate or enhanced surveillance system for Aboriginal peoples, particularly Métis, non-status and off-reserve First Nation people. There are no data available except for those that are extrapolated from on-reserve First Nations. The approach to issues and concerns as expressed by the mixed group of women participating in this Workshop is not relevant or contextual to Aboriginal women (for example, the discussion of fatigue or stress). The approach to the disease entities must be holistic; data needs to be collected with an Aboriginal framework and owned by Aboriginal people. Several years ago a National Aboriginal Women's Conference held in Winnipeg clearly reported that they did not want to discuss specific diseases (need to be holistic and look at root causes), nor did they wish to discuss women's health in the absence of a discussion of men's health. Analysis of Aboriginal data must not be undertaken without Aboriginal participation — at all levels — from initial determination of research questions to data analysis, dissemination and resultant policy and program development. Additional rationale for specific focus and control of Aboriginal data lies with the constitution."

More generally, participants emphasized the need for two-way communication between the surveillance system and women, facilitating both access to the results of surveillance and feedback to the system.

ii) Revision of the analytic model to accommodate broadened determinants and reflect an integrated approach to understanding health

Analysis of data gathered through a women's health surveillance system, broadened as detailed above, faces many challenges. Participants called for a move away from the disease model toward a model placing greater emphasis on the impact of health issues on the quality of life — a multidimensional approach to analysis, integrating relevant information from diverse sources and producing a "3-D" picture of women's health. The revised analytic approach needs to be able to assess quantitative and qualitative information; cross-sectional and longitudinal data over the full life cycle of women; and the impact of interactions among various health determinants and risk factors. Participants stressed the importance of taking an inclusive approach to the collection of data, with a more selective approach to determining which data would be subjected to analysis at any particular time. This would permit re-evaluation of issues as new insights are revealed.

New concepts and analytic approaches may have to be developed in the case of some of the health determinants and risk factors in the broadened set (e.g., gender roles and unpaid work). Privacy and confidentiality issues need to be carefully considered, particularly in relation to analysis of subpopulations. Consultation and dialogue with representatives of these groups need to become an integral part of the evolution of the analytic systems.

Taking all of these dimensions into account, the relative merits of interventions — to promote health or to prevent, detect, diagnose or treat poor health — on quality of life, mortality and morbidity must be assessed and the cost-effectiveness determined. In combination, results from these analyses should permit health care (including self-care) to move steadily in the direction of more effective approaches. It is expected that significant progress toward the ideal system envisioned by participants at the workshop can be achieved by new approaches to linking and analyzing existing data.

iii) A more strategic approach to research on women's health and its surveillance

The broadened, more integrated, surveillance system described will need to be supported by research on a wide range of issues concerning women's health. As priorities for surveillance are set, gaps requiring more research should be identified and fast-tracked. This includes research on root causes of poor health and on surveillance methodologies. To facilitate a more strategic approach, an overview of relevant ongoing research and stronger links between the surveillance system and researchers are

needed. LCDC should reach out to the research community on a more regular basis to meet its needs, particularly in the areas of research needed to underpin innovation in the surveillance system methodology. Funding bodies should seek ways to fast-track key research into the root causes of poor health in women and to stimulate better integration across the disciplines (social, psychological, biologic, medical, behavioural and economic) in research projects.

In the only vote taken during the course of the workshop, participants unanimously supported a call for a Women's Health Research Institute within the Canadian Institutes for Health Research.

iv) Stronger links within Canada and abroad to avoid reinventing the wheel

Innovations in health surveillance and contributions to the basic understanding of women's health may come from a wide range of players in Canada or around the world. To ensure the wise application of scarce public funds, duplication of effort must be avoided and synergy through partnership must be actively sought. Provincial health systems have pioneered in many directions. Lessons learned need to be understood and built upon. International links are needed to stay abreast of best practices for health surveillance from around the world and research results from the global community.[8]

Strong links need to be maintained with initiatives such as the Federal/Provincial/Territorial Surveillance Integration Design Team to strengthen the infrastructure for health information in Canada, the Canadian Integrated Public Health System (CIPHS) to better capture, integrate and report health data, and the Spatial Public Health Information Exchange (SPHINX) to harness software for analyzing and presenting information from existing databases.[9]

v) Wider, more accessible dissemination of results

Dissemination of results is a key component of health surveillance. A dissemination strategy should be developed that aims to empower women's communities as informed managers of their own health and the health of family members. It should also aim to deliver results rapidly to decision makers in all government departments whose policy affects women's health, and to researchers engaged in examining the root causes of poor health. The dissemination strategy should also have a built-in feedback loop from the users to the providers of the information.

Lack of awareness of the causes and symptoms of poor health, recommended treatments and how to access them was identified as a key barrier to improving the health of Canadian women. An integrated picture of women's health is needed that can be

readily communicated, linking both qualitative and quantitative information from a variety of sources. Information should be packaged and disseminated using various approaches tailored to the different categories of users. For example, it may be useful to prepare separate communication vehicles for ordinary citizens, for researchers and for policy makers. Newsletters and fact sheets presenting trends and detailed updates of individual issues, disseminated electronically, would make effective ways of communicating with the general public.

vi) A consultative process for setting surveillance priorities and keeping them current

The participants recommended that the current Advisory Committee for Women's Health Surveillance be maintained by LCDC to insert flexibility, dynamism and innovation into the system for surveillance of women's health. The most important task of this group would be to provide advice to LCDC on setting priorities for surveillance: what the criteria should be for setting priorities; which health issues should be added to the list of those under surveillance; which should be removed.

The Advisory Committee should be composed of a diverse group of people from across Canada (including researchers, policy makers, health care providers), nominated for 2-3 year terms, with a portion of the membership rotating annually. It should review trends affecting women's health, follow up and monitor LCDC "red flags" (rapidly increasing problems), develop a consultation strategy for gathering best practices in Canada and abroad, oversee subcommittees focused on health issues of particular importance, identify priorities for research and develop open channels of communication with the users of surveillance information.

Research needs should be communicated by the Advisory Committee to funding agencies. The possibility of issuing Requests for Proposals (RFPs) and other models should be considered to help fast-track priority research.

The Advisory Committee should be the eyes and ears of LCDC in reaching out to the users of surveillance information across Canada, seeking continuous improvement in the effectiveness of the dialogue and feedback process.

A Bureau of Women's Health Surveillance should also be established within LCDC. It should receive advice from the Advisory Committee, develop a strategic plan for moving the women's health surveillance system in the direction already outlined, pursue research on methodologies for surveillance, maintain links within Canada and abroad with the women's health surveillance community to stay on the leading edge of innovation, and work closely with colleagues in other government departments to ensure that policies affecting women's health are made in full knowledge of the best available information.

Endnotes

1. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Canadian Journal of Public Health 1986;77:246-427.

2. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. The Commonwealth Secretariat, London, England. December 1996.

3. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507-11.

4. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85-50206, May 1985.

5. Hamilton N, Bhatti T. *Population Health Promotion: An Integrated Model of Population Health and Health Promotion*. Ottawa : Health Promotion Development Division, February 1996.

6. Walters V, Lenton R, McKeary M. *Women's Health in the Context of Women's Lives: A Report submitted to the Health Promotion Director, Health Canada*. Canada: Minister of Supply and Services, 1995. Cat.#H39-324/1995E.

7. McCracken M, Scott K. Social and economic indicators: underlying assumptions. In: *Gender Equality Indicators: Public Concerns and Public Policies*. Status of Women Canada, 1999: 103-34.

   These authors conclude that Statistics Canada should implement gender-based analysis and integrate it into ongoing statistical activities (p. 128) and that builders of indicators should include a gender dimension in their work or clearly specify why they have not done so (p. 129).

8. *Gender and Health*. Social Science and Medicine 1999;48.

   A special issue of this international journal with guest editors Kate Hunt and Ellen Annandale.

9. Federal, Provincial, Territorial Surveillance Integration Design Team. *A Discussion Paper on an Integrated National Health Surveillance Network for Canada*. September 1998.

IV. Bibliography

Last JM. *A Dictionary of Epidemiology*, 3rd ed. New York: Oxford University Press, 1995.

V. Presentations

i. Determinants of Women's Health

by Dr. May Cohen

(Speaking notes for a presentation at the opening plenary session of the workshop)

What I have to say today may not present a new concept to many of you, but it is important that if we are to carry out women's health surveillance we must agree on an understanding and comprehensive definition of women's health. Also essential is an understanding of the many factors influencing women's health and well-being as well as a recognition of the barriers to women's achievement of optimal health.

Definition of Women's Health

The understanding of women's health has evolved significantly over the past half century and especially in the past decade. Earlier teachings about women's health were based on the assumption that woman was dominated by her sexual functions, and that the physiology and pathology of her reproductive system provided the key to understanding her physical, mental and moral peculiarities.

Among many practitioners and policy setters, the area of women's health has retained its traditional focus on reproductive issues, and women's health has continued to be defined primarily in terms of childbearing, menstruation and menopause — all of these, whether normal physiologic processes or pathological conditions, deemed to require medical attention.

More recently and, in particular, in the past two decades, we have seen a major shift in our vision and understanding of women's health. In 1985 the U.S. Public Health Service Task Force defined women's health issues broadly as "diseases or conditions that are unique to, more prevalent or more serious in women, have distinct causes, manifest themselves differently in women or have different outcomes or interventions".[1] However, such a definition tends to focus more on disease than on health.

Currently, women's health is perceived as a continuum that extends throughout the life cycle and that is critically and intimately related to the conditions under which women live. Women's health is seen to depend upon complex interactions between individual biology, health behaviour, and the historical, economic and socio-political context of women's lives. As a result of this evolution of our understanding of women's health, the Ontario Women's Health Interschool Curriculum Committee, drawing heavily on the work done by the Women's Health Office at McMaster University, Hamilton, Ontario, developed the following definition of women's health:

"Women's health involves women's emotional, social, cultural, spiritual and physical well-being and is determined by the social, political and economic context of women's lives as well as by biology. This broad definition recognizes the validity of women's life experiences and women's own beliefs and experiences of health. Every woman should be provided with the opportunity to achieve, sustain and maintain health as defined by that woman herself to her full potential."[2]

This definition was adopted by the Canadian Government and provided the framework for the discussions and recommendations on women and health at the Fourth World Conference on Women (the Beijing Conference), held in September of 1995.

A similar understanding of women's health was published by the Commonwealth Secretariat, in which the scope of women's health was defined as follows: (1) women's health concerns extend over the life cycle and are not limited to reproductive problems; (2) women's health problems include but are not limited to conditions, diseases or disorders that are specific to women, occur more commonly in women, or have differing risk factors or courses in women than in men; and (3) health must be considered in broad terms, both positively as well as negatively. Dimensions of health include the physical, mental, social and spiritual.[3]

Implicit in this understanding of women's health is the critical importance of recognizing that women do not constitute a homogeneous group and that women's diversity with respect to race/ethnic background, age, ability/disability, socio-economic class, education and sexual orientation must be taken into account whenever questions with respect to women's health are addressed.

Broader Determinants of Health

A major development in our understanding of health in general and women's health in particular has been the recognition that health status is influenced not only by biology or, indeed, by health care itself, but to a much larger extent by what have been termed the broader determinants of health. These determinants include education, economic status, housing, environment and discrimination based on culture and ethnic background. Powerlessness — a lack of control over one's destiny — has also been identified as a risk factor for disease, chronic stress and higher morbidity and mortality.

A number of publications have drawn attention to these determinants. The Commonwealth Secretariat report[3] states that (1) women's health is directly affected by a range of socio-cultural, physical and psychological factors; (2) women have gender roles and responsibilities that directly affect their level of access to and control of resources necessary to protect their health, resources that are both external (economic, political, information/education, a safe environment free of violence, and time) as well as internal (self-esteem, initiative); (3) women are diverse in their age, class, race or eth-

nicity, religion, functional capacity, sexual orientation and social circumstances. These factors may lead to inequities that adversely affect their health.

The Ottawa Charter for Health Promotion[4] identified the fundamental conditions and resources for health as peace, shelter, education, good income, a stable eco-system, sustainable resources, social justice and equity.

The publication *Population Health Promotion*[5] draws attention to the multiple determinants of health, including income and social status, social support networks, education, employment and working conditions, physical environment, biology and genetic endowment, personal health practices and coping skills, and healthy child development. The document goes on to point out that, to improve the health of the population, action must be taken on the full range of health determinants.

The National Forum on Health[6] in its final report focused on the importance of addressing health from the broad perspective of the non-medical determinants of health. The Forum believed that the social and economic determinants of health merited particular attention, and one of its goals was to raise awareness of the far-reaching implications to health of social and economic factors.

What Women See As Their Health Priorities

We must also address what women see as their health priorities. In 1990 a policy document, *Working Together for Women's Health: A Framework for the Development of Policies and Programs*,[7] was developed by a working group of federal/provincial/ territorial representatives. This document identified a number of women's health priorities, which included mental health (incorporating substance abuse, sexuality, body image and self-esteem); violence against women; reproductive health; occupational and environmental health; nutrition and fitness; chronic medical conditions; and disability. The report emphasized the importance of addressing how these health priorities affected groups at special risk, or the "doubly disadvantaged". These groups included women with disabilities, immigrant women and women of colour, Aboriginal women, adolescent and elderly women, and women who were poor, isolated and lived in rural areas.

Several years later, focus groups conducted by the Canadian Advisory Council on the Status of Women[8] agreed with many of these concerns but also stressed the importance of HIV and other sexually transmitted diseases, the increase in heart disease, women's diabetes and obesity. It also focused on the difficulties of lesbian women and of accessing appropriate health care as well as on the impact of new reproductive technologies.

In the Monograph *Women's Health and the Context of Women's Lives*,[9] Walters reports on a 1992 study of Hamilton women. The main problems that they mentioned without prompting were stress, arthritis, being overweight, back problems, migraines or chronic headaches, and high blood pressure. The worries these women reported were

road traffic accidents and breast cancer. Walters concluded that when women are given a voice, they identify problems that sometimes have received little validation and have seldom been the focus of discussions of women's health.

Concluding Remark

Speaking on behalf of the Advisory Committee for Women's Health Surveillance, I would like to close by saying that it is our hope today that, in addressing priorities for surveillance of women's health, you consider *all* the factors influencing women's health. Understanding the factors that lead to the prevalence of women's ill health is essential if policy decisions are to be influenced by the findings with the goal of improving women's health overall.

References

1. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85-50206, May 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507-511.
3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. The Commonwealth Secretariat, London, England. December 1996.
4. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Canadian Journal of Public Health 1986;77:246-427.
5. Hamilton N, Bhatti T. *Population Health Promotion: An Integrated Model of Population Health and Health Promotion*. Ottawa: Health Promotion Development Division, February 1996.
6. Minister of Public Works and Government Services. *Canada Health Action: Building on the Legacy: Final Report of the National Forum on Health*. Ottawa: National Forum on Health, 1997. Cat #H21-126/5-1-1997E.
7. Federal, Provincial, Territorial Working Group on Women's Health. *Working Together for Women's Health: A Framework for the Development of Policies and Programs*. 1990.
8. National Symposium: Women in Partnership. *What Women Prescribe – Report and Recommendations from the National Symposium: Women in Partnership: Working Towards Inclusive Gender-Sensitive Health Policies*. Ottawa: Canadian Advisory Council on the Status of Women, 1995.
9. Walters V, Lenton R, McKeary M. *Women's Health in the Context of Women's Lives: A Report Submitted to the Health Promotion Director, Health Canada*. Canada: Minister of Supply and Services, 1995. Cat.#H39-324/1995E.

ii. A Multidimensional Approach to Women's Health

by Dr. Arminée Kazanjian

(Speaking notes for a presentation at the opening plenary session of the workshop)

Conceptualizing women's health in terms that are pertinent to women's lives will provide us with better measures of women's health status. While some strides have been made in recent years, we are still far from explaining what actually produces health for different groups of women.

To date, research efforts have been fragmented along disciplinary traditions, producing results that appear to be partial pictures at best, and misleading at worst.

Most health-related research continues to be within the biomedical tradition, in which the definition of women's health is limited to women's biologic function across the life span. Feminist literature critiquing the medical model also tends to focus on reproductive health.

My intent today is not to provide a critique of the biomedical model or to provide a comprehensive or in-depth discussion of it. I will simply give brief examples of selected dimensions, which I hope will help trigger discussions to identify priorities for women's health surveillance.

Focusing on the individual, clinical practice puts the emphasis on personal responsibility and/or blame for high-risk characteristics and behaviour. Health problems are individual problems. While age and sex are risk factors, gender is not.

Epidemiology is the study of the distribution and determinants of diseases and injuries in human populations, and is concerned with the extent of illness in groups and the factors that affect its distribution. The variables of person, place and time are used for understanding the nature of person-environment fit. Sex, age, marital status and socio-economic status, among others, are used in assessing risk and the protective factors that determine health status in groups of people. Social determinants have been emphasized more recently, but not gender as a social construct.

In addition to the clinical and epidemiologic dimensions, we need to capture the underlying social, psychological, political and economic dynamic of women's health in order to develop a meaningful list of priority issues for surveillance and public health assessment. What we need is a multidimensional approach integrated across the disciplines — a concept I have attempted to capture in my drawing of an irregular polyhedron (see the front cover of this report for a reproduction of the drawing). In doing this, we must begin looking at the interactions among the different influences, we must think beyond measuring, and we must recognize what we do and do not know.

Clinical Research	Epidemiologic Research	Social Studies
biomedical model	natural history of disease	structural & cultural context
reproductive health	population at risk	private interests
the individual is the focus	burden of illness	political forces
	populations are the focus	the interaction of influences

iii. How LCDC Defines Surveillance; and What LCDC Hopes Will Come Out of This Workshop

by Dawn Fowler

(Speaking notes for a presentation at the opening plenary session of the workshop)

On behalf of LCDC, I would like to take this opportunity to welcome everyone to this workshop. In particular, I bring greetings and enthusiastic support for this from Dr. Michael Shannon, Director General of LCDC.

Let me start off by saying how excited I am about this initiative: I think we have the chance to create a system of surveillance of women's health issues that will enhance our understanding of women's health and better enable us to target our public health efforts — this must be a collective effort. Among us today, there is a wealth of knowledge and experience, and as we prepare ourselves for the year 2000 and beyond, we have the chance to be innovative and creative in trying to bring about changes in women's health, so we need to take the challenge that has been presented to us and turn it into a reality. Please consider this your workshop. It is the first step in creating a partnership for women's health surveillance.

I have been asked to speak to you this morning about two things: first, how does LCDC define surveillance in terms of this workshop in particular and women's health in general, and second, what are the expected outcomes of this workshop?

I know that there are several of you in the audience who know a great deal more than I do in terms of surveillance and the methodology of surveillance, so please bear with me as I go through my notes, and I certainly welcome your thoughts and comments.

Before actually starting in on how LCDC defines surveillance I thought I would briefly go over what the mission and mandate of LCDC are in order to provide some context as to why LCDC is involved in this workshop.

Mission

- LCDC will facilitate effective, evidence-based public health interventions on a national basis through surveillance, field investigations, applied research and timely dissemination of information related to needs, priorities and strategies.

Mandate

LCDC, as Canada's national authority for public health, is accountable for

- conducting or coordinating the risk assessment of diseases and injuries through national and international surveillance, field investigation, and applied research;
- active dissemination of timely public health information and evidence-based options for public health intervention;
- monitoring and evaluating public health interventions; and
- building national capacity for public health interventions through provision of expertise, quality assurance measures, consensus building and partnerships.

Surveillance: what does this mean . . .

Historically, health surveillance was established to prevent and control the spread of infectious diseases. Although infectious disease remains an essential component of health surveillance, more recently surveillance has expanded into public health and includes the monitoring of chronic diseases, the risk factors associated with these diseases, and injuries; the expansion of surveillance activities continues when we look at issues like women's health. While definitions for these differing surveillance activities have varied, they have all basically conveyed the same principles: surveillance involves the continuous collection, classification, interpretation and dissemination of information. The purpose of surveillance is to have an evidence-based foundation for effective health policy, program decisions and targeted interventions. In other words, health surveillance is an ongoing/continuous process of collecting data on selected variables for differing segments of the population, to detect and address existing and emerging health issues of significant importance. So by observing trends in time, place and persons, changes can be observed or anticipated and appropriate action can be taken.

Because the word "surveillance" can often conjure up many different perceptions for people, I have found that it is often helpful to talk about what surveillance is not, in order to really understand this concept – health surveillance. The purpose of public health surveillance is not to trace individuals nor is it to report on individuals. It is, rather, a process whereby data are reported at the aggregate level, on a continuous cycle, in order to detect changes or emerging issues. There are limitations to surveillance, and not all issues are best understood through surveillance, for example, knowledge and attitudes: it is better to find out about these through surveys, and to conduct randomized controlled trials to determine the efficacy of a drug or a treatment. To fully understand any issue it must be remembered that a dynamic and multi-

faceted approach is best. You need to have information from several sources — no one data collection activity will answer all the questions or really allow a true understanding of the dynamics or "career" of a health issue.

Examples of actions triggered by health surveillance include the following:

- the identification of segments of the population requiring public health interventions
- the recall of hazardous foods or other products
- new or improved guidelines or regulations
- health promotion programs to educate the public on health risks and the steps they can take to reduce them
- informing health professionals of the most current and effective forms of treatment

By providing detailed knowledge at the aggregate level, surveillance helps ensure that our limited health resources are targeted toward interventions that will have the maximum possible impact — where they are most needed.

Surveillance provides measures of the burden of health issues and their causes and outcomes at national, provincial and local or regional levels. These measures include

- the number of persons affected and their outcomes in terms of survival, quality of life, disability and economic costs
- high-risk groups and important trends over time

Health problems are also measured, including

- HIV/AIDS, influenza and imported diseases
- diabetes, cancer, heart disease, stroke, asthma
- birth defects, low birth weight, infant mortality
- childhood injuries

Health surveillance also identifies health needs and priorities of specific segments of the population, such as women and subgroups of women, for example teenagers or women who suffer from mental health problems.

LCDC undertook an environmental scan and as part of that exercise conducted a gaps analysis of its current surveillance activities. It was determined that there was no comprehensive monitoring and reporting on women's health. This was considered a significant weakness in its surveillance activities.

To address this, LCDC wanted to put a process in place whereby external experts in women's health would be consulted to start the process of partnership building between the women's health community and LCDC, so that a women's health surveillance system would be a real reflection of the advice and input from those most knowledgeable about women's health. A surveillance system created in isolation with-

out ongoing input from experts like yourselves would not be a very useful or beneficial undertaking.

LCDC's role in this process is, first, to act as a facilitator in terms of bringing people together, seeking their advice and working collaboratively to define the parameters of women's health surveillance. Second, LCDC can be the focal point for data collection and analysis, since it already obtains many of the data sources and is working with institutions like CIHI and Statistics Canada to look at the feasibility of expanding the type of health information that is made available. Third, LCDC has epidemiologists and other analysts who can work with you in interpreting the results of their analyses and together determine their significance, to reach consensus on the priorities in women's health and what should be the specific issues that make up a surveillance system.

An example of a functioning surveillance system

Name: Canadian Coalition on Cancer Surveillance (CCOCS)

Operation: Registry in each province and territory

Collects information on every diagnosed case of cancer reported in each province/territory

Collects information on
- demographics of patients
- type of cancer
- disease identifier
- treatment identifier

Data are sent from each registry to Statistics Canada to link with the national mortality database for the analysis component of the surveillance system:
- to help plan programs
- to predict future burden
- to plan resource allocation

Management: Governing structure, involves input from key stakeholders — over 600 people

Outcome: By acquiring staging data on such a comprehensive scale, it will be possible to assess the effectiveness of screening programs, e.g., mammography, and the best treatment for each stage. Once this information is known it is disseminated.

So this is how LCDC defines surveillance, how women's health was chosen as a priority area for LCDC and why it is involved in this initiative. Now let me turn to what the anticipated outcomes from this workshop are.

I have been a part of several workshops in which we have been asked to prepare a plan of action or a report in order to achieve a goal or objective. I think we can all recall that some workshops have been more successful than others. It is really important that when we finish by tomorrow afternoon we have the plans for an effective and achievable women's health surveillance program. I want to assure you that these plans will be turned into action, that they will not sit on a bookcase gathering dust, that in fact there is much anticipation around this workshop, and many people are very keen to get to work on the next stages. But first we must build a strong foundation for surveillance, which starts with the work of this workshop.

The questions that you will have to answer in the small groups have been formulated in order to guide the discussion and decision-making process and thus help achieve the objectives of the workshop.

The outcomes of the workshop should be as follows:

- We need to produce a plan for women's health surveillance. By this I mean that we need a report that will be based on the work done here by the Advisory Committee, that I can then take back to LCDC and use as a reference manual or, say, as an instruction booklet on how to implement women's health surveillance. In other words, I am asking for you to do the foundation work.
- To implement a women's health surveillance system, we need to have a list of priority issues. This can be any number — 3, 5, 7, 10 or whatever number — but the list has to be manageable, do-able. We do not have the resources to be able to conduct surveillance in all areas, so we need to know what are the priority areas or issues.
- To accompany this list of priorities, we need to know why these are the priority areas. As there are many competing interests and issues it is important to be able to say why issue X is a priority for surveillance but at this time issue Y is not. This is a critical piece of information for surveillance that is often missing. We need to be able to say why we are doing surveillance of some things and not others. This is also in keeping with the spirit of answering the questions of what did we know, when did we know it and what did we do about it, which addresses the need for accountability and responsibility, and providing information for action.
- Closely connected to this is to know how surveillance of each identified priority area will bring about improvements in women's health. This has to be well articulated so that we know why surveillance needs to be done and what the specific objectives are of conducting surveillance — in other words, what do we hope to achieve by conducting surveillance of a particular issue. We will push you here, in particular, to be very specific.
- After developing a list of priority issues and the reason for these priorities, the next thing to do is to profile or identify which group or groups among women are

most affected by the health issue. This level of detail — of targeting surveillance and treating women as a heterogenous group — is quite critical. For example, if cardiovascular disease is considered an important issue, it is equally as important to try and identify for which segments among women this really is an issue.

- Finally, the last two things that we need to accomplish is to determine how to ensure that LCDC is responsive to changing priorities in women's health and how to evaluate the surveillance activities. For surveillance of women's health issues to be successful there needs to be a systematic process of consultation with you, and so I am asking you to make recommendations on how best to achieve this.
- So, to go back to the question of what is the expected outcome of this workshop, it is to have a blueprint of what should be the components of a women's health surveillance system, why the components have been selected and how to remain responsive to changing issues and needs over time. At a subsequent workshop, we will investigate the how – looking at issues, for example, like data sources, data quality, data availability, data comprehensiveness and the analyses of the data. So with the information from this workshop we will know, with the input from those most knowledgeable about women's health in the country, what should be done in terms of surveillance for women's health. Once we have this, then we can turn to the next stage, which will be the actual implementation of the surveillance system.

Concluding Remarks

In closing, I just want to say that in this room we have a highly motivated, highly experienced and highly educated group of people whose prime interest is women's health. We are all here because we want to make a difference in the lives of women, and while we may have differing opinions of women's health or how to achieve improvements in women's health, we all want to bring about the best possible outcomes for women. We just have to remember that when we get stuck on process or some other issue, we centre back on the reason why we are here — women, women's health and how to improve the state of women's health — for all women living in Canada. As long as we keep that as our ideal, I think we will do just fine, and when the workshop is over we can leave knowing that we really have gone a long way in laying the foundation for achieving our objective — improved women's health.

VI. List of Workshop Participants

Farah Ahmad
The Toronto Hospital
Women's Health Program

Joan Anderson
Professor, School of Nursing
University of British Columbia

Heather M. Arthur
Associate Professor, School of Nursing
Health Sciences Centre
McMaster University

Bronwyn Barrett
Positive Women Network
Vancouver, BC

Judy Bartlett
Winnipeg, Manitoba

B. Lynn Beattie
Division of Geriatric Medicine
Faculty of Medicine
Vancouver Hospital and Health Sciences Centre

Cecilia M. Benoit
Department of Sociology
University of Victoria

Madeline Boscoe
Executive Coordinator
Canadian Women's Health Network
Winnipeg, Manitoba

Allison Brewer
Fredericton, New Brunswick

Jocelyne Bruyère
Cree Nation Tribal Health Centre
The Pas, Manitoba

Nadine Caplette
Aboriginal Health Division
BC Ministry of Health

Elaine Carty
Professor, School of Nursing
University of British Columbia

Angela Cheung
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Ann Clarke
Department of Epidemiology
Montreal General Hospital

Maria De Koninck
Département de médecine sociale et préventive
Université Laval

Sheila Dunn
Assistant Professor
Women's College Hospital
Family and Community Medicine
University of Toronto

Robin Edwards
Hamilton, Ontario

Judith Erola
Whitefish, Ontario

Marsha Forrest
Queen Charlotte Island General Hospital

Lorraine Greaves
Executive Director
B.C. Centre of Excellence for Women and Health

Louise Hanvey
Chelsea, Quebec

Betty Havens
Professor, Community Health Sciences
University of Manitoba

Pat Israel
Toronto, Ontario

Elaine Jolly
Associate Professor
University of Ottawa

Audrey Leader
Health Advisor
Assembly of Manitoba Chiefs

Yvonne Lefebvre
Vice-Dean, Faculty of Medicine
University of Ottawa

Barbara Lent
Victoria Family Medical Centre
University of Western Ontario

Raine MacKay
Vancouver, BC

Verna Mai
Director, Screening Programs
Cancer Care Ontario

Rose-Marie Mayetela
Directrice
Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (accès)
Montréal, Québec

Joan McComas
Director, Programme of Physiotherapy
University of Ottawa

Karen Messing
Professeure, Département des sciences biologiques
Centre d'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE)
Université du Québec à Montréal

Vaska Micevski
Nurse Practitioner/Cardiac Program
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Betsy Miller
Pharmacia - Upjohn

Michael Monture
Aboriginal Health Access Centre
Hamilton, Ontario

Annette O'Connor
School of Nursing
University of Ottawa

Patricia Petryshen
Vice-President and Chief Nursing Officer
St. Michael's Hospital
Toronto, Ontario

Laura Purdy
Joint Centre for Bioethics
University of Toronto

Gail Erlick Robinson
Director
Women's Mental Health Programme
The Toronto Hospital
University of Toronto

Anne Rochon Ford
Toronto, Ontario

Miroslava Romach
Women's College Hospital
Toronto, Ontario

Charmaine Roye
Avenue Medical Clinic
Brantford, Ontario

Nancy Shosenberg
Oshawa, Ontario

Caroline L. Tait
Aboriginal Women of Montréal, Inc.

(Billie) Wilfreda Thurston
Director, Office of Gender and Equity Issues
Associate Professor
Department of Community Health Sciences
Faculty of Medicine
University of Calgary

Konia Trouton
Coordinator, Population Health
Postgraduate Coordinator
Department of Family Medicine
University of Ottawa

Sari Tudiver
Women's Health Clinic
Winnipeg, Manitoba

Anita Unruh
School of Occupational Therapy
Dalhousie University

Gina Wallas
Quatsino Band Office
Port Hardy, British Columbia

Beatrice Watson
Immigrant Women's Association of Manitoba, Inc.

Ruth C. Wilson
Department of Family Medicine
Queens University

APPENDIX B

Report of a Women's Health Surveillance Workshop May 28, 1999 Ottawa, Canada

Federal Government Consultations

Introduction

The second workshop on Women's Health Surveillance was held on May 28, 1999, in Ottawa. Twenty-two persons from various federal government departments attended, including representatives from the Status of Women and other Health Canada directorates, consisting mainly of experts on surveillance and many involved in women's health issues. We were pleased that the Honourable Hedy Fry, Minister of the Status of Women, took time to participate in our workshop.

The objective of this workshop was to determine from a federal government perspective the priorities in women's health that should be part of a national surveillance system. The workshop started with presentations by Pat Kaufert on determining women's health, and these were followed by Dianee Ponée on the Women's Health Bureau and Dawn Fowler on women's health surveillance (text follows). The rest of the workshop was designed to provide an exchange of information, with participants sharing their area of responsibility and mandate. Then, each participant was asked what he/she thought were priority areas for women's health surveillance and why.

By Caren Uhlik and Dawn Fowler, Rapporteurs
Bureau of Operations, Planning and Policy
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

Determining Women's Health

by Dr. Pat Kaufert

When asked to speak this morning in place of Dr. May Cohen, I was uncertain whether I was to talk about the determinants of women's health or gender as a determinant of health. While closely related, the questions they raise are not quite the same. The first asks: "What are the major factors that determine why (and which) women remain healthy (or become sick)?" The focus is on the individual woman and on differences between women. The second question asks: "How do the determinants of health interact with gender in determining the health of Canadians and of women particularly?"

I telephoned Madame Bégin to ask which one of these questions I should address, but she was more concerned that I should focus on health rather than disease in women. Women with whom we consulted — researchers and representatives from community groups — were also very concerned that health rather than disease should be at the centre of this exercise, to make LCDC more "sensitive" to women's health issues.

Health in the women's literature is defined as a state of positive well-being whose dimensions are not only physical but also social, emotional and spiritual. My own inclination is to see these four dimensions as independent but highly interdependent in their impact on each other; and to see health not from an either/or perspective but, rather, as a continuum with positive and negative poles between which we move to and fro, both as individuals and as societies. Why and in what direction we move between these poles is a function of the determinants of health.

As most of you are aware, the phrase "determinants of health" originated with the book *Why are some people healthy and others not?* (Evans et al. 1994). Although its intellectual foundation is much older, I presume that many of you, though not necessarily all, are familiar with the book. The basic idea was that medical care, while often important in saving the life of the individual, makes only a minor contribution to the health of a population. The major determinants of health at the population level are social and economic. They include a relatively equitable distribution of income, broad access to education, a social environment that provides people with a sense of security and control, stable and satisfying employment, and the availability of social support. Various groups, including the federal government, have revised and added new items, including the physical environment, biology and genetic endowment, healthy child development, health services, personal health practices, coping skills and gender.

The book was rightly criticized (I was one of the critics) for ignoring women, but there is nothing inherent in this list that precludes the addition of gender as a determinant of health. I am not using "gender" as a code word for women (although it is sometimes used that way) or for "sex" in the sense of the biologic differences

between men and women, although some would include biology as one of the components of gender. There are almost as many definitions as researchers writing on gender. Nancy Krieger defines gender as "a social construct regarding culture-bound definitions, roles and behaviours for, as well relations between, women and men" (Krieger 1966). Another definition describes gender as "women and men's roles and responsibilities" as determined by "how we are perceived and expected to think and act as men and women because of the way in which society is organized". Both these definitions are American and a little bland, leaving out notions of differential access to political and economic resources and allocation of power along gender lines. They also ignore the mutability of gender. Ideas about what are appropriate gender roles vary widely from society to society, and they change over time within a given society. This may be about to change.

To illustrate the interaction between gender and the determinants of health, I decided to look through the LCDC list of databases and see what I could use as an example. I wanted to ground my remarks in the main purpose of this day, which is to discuss how LCDC might introduce a more "gendered" perspective into its surveillance of the health of Canadians.

I had to assume that LCDC had the ability to break down most of the data in its various data banks by age and sex. However, while I encourage LCDC to run all its data by age and sex as a matter of course, I also question how much such an exercise would advance an understanding of the interaction between gender and the determinants of health. But could be very little indication that this type of data is collected.

Part of the problem is that LCDC was created to monitor disease, but each disease in isolation and only some diseases — i.e., those that kill large numbers of Canadians (cardiovascular disease, cancer, diabetes) or pose potential risk of killing because they are infectious, either directly from person to person (TB, AIDS) or indirectly (through the blood supply or through other media such as food).

This is not a system approach that makes it easy to obey Madame Bégin's admonition to focus on health. If you think back to the definition of health as four dimensions on a continuum, LCDC charts what happens at the negative pole of physical health but without being able to tell us how people got there, i.e., what were the determinants of health and why there are differences by gender.

Interestingly, LCDC is collecting information on diseases that are sensitive to changes in the determinants of health, particularly income and gender. Mortality due to cancer, heart disease, AIDS and TB is higher at lower levels of the income gradient and among men. Possibly, income has its own effect, but is it also an indirect indicator of an environment low in educational level, access to satisfying work, availability of social support and a strong sense of social cohesion? That is one question, but then there is a second, to do with the anomaly of gender: What is it about the way in which roles and responsibilities are created in Canadian society that appears to protect women?

Possibly what we need from LCDC is not a set of separate maps, one for cancer, one for heart disease, one for AIDS, but, rather, a series of overlays that could show how diseases cluster. Work has been done in the U.K., for example, clustering mortality rates by areas of low and high income. Through integration with other statistics — education, occupational characteristics, number of single parents, crime statistics, physical environment, gender environment — a mapping of the country could be created that links determinants of health with position on the average continuum of health/non-health.

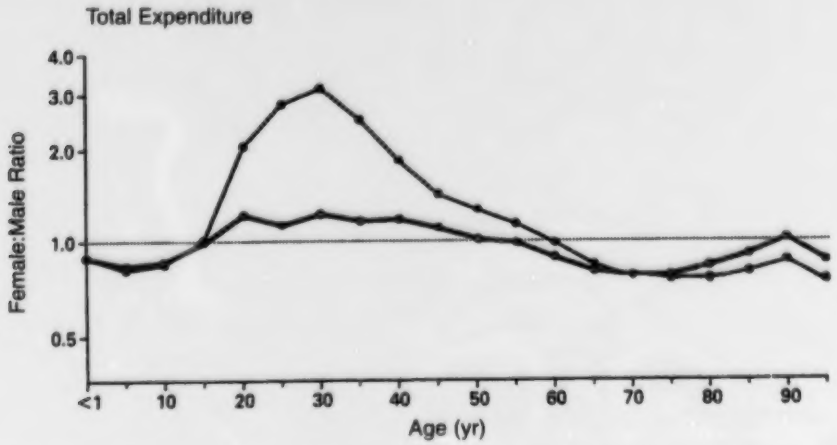
What about women?

There I think we must ask ourselves whether Madame Bégin and other women with whom there has been consultation are not right, and that charting health by charting fatal outcomes of a few select diseases gives us only a faint shadow — and at a very late point on the continuum of health non-health.

Looking at gender roles in relation to occupation and health, deaths directly and ambiguously attributable to occupation and occupation alone are relatively few — obviously industrial accidents and a few very distinct diseases, mainly cancers and various respiratory conditions. The information is mainly from men, because these are the groups on which statistics and research have been done. We know relatively little about the impact on women of exposure to various toxins in the work place because it is not studied but also because it is not easy to directly and unambiguously link toxins to work exposure. Another aspect of gender, however, is that the dangerous but often higher paying jobs towards the bottom end of the occupational ladder are largely restricted to men. Women are confined to lower paid, less satisfying jobs over which they have less control — their advantage is that there is less danger to physical survival.

I have brought very few overheads, but thought I would just show this one as it reveals that once one controls for costs associated with sex-specific conditions and final year of life, there is relatively little difference in health as measured by health service use.

Figure 1. Sex Ratios for Per Capita Health Care Expenditures in Manitoba, 1994-1995



Solid circles represent per capita use for all conditions, and open circles represent per capita use for all conditions except sex-specific conditions and treatment in the last year of life. A value of 1.0 represents equivalence between the sexes.

Women's Health Surveillance

by Dawn Fowler

From an analysis of existing surveillance activities within LCDC and of where information is required to address gaps, women's health became identified as an area needing more focused attention in terms of surveillance. At present, we are unable to provide baseline information for monitoring the status of women's health. What we have heard so far is the need for a more comprehensive and coordinated approach to surveillance and analysis in the area of women's health. Thus, we are embarking on this process of consultation, seeking advice from the many experts and those most knowledgeable about women's health to help develop a surveillance system that will contribute to providing the necessary information for public health action and to bring about improved health for women in Canada.

It must be understood that while a very broad data information system on women's health is supported (i.e., surveys, case control studies, observational studies, clinical chart reviews, etc.) and content areas (i.e., chronic conditions, acute conditions, housing, economic situation, violence, poverty, occupation, substance abuse, etc.), here we are talking of just one component, surveillance, so we can monitor trends over time. It is the analyses of these trends that serve as the basis often for developing research questions. It is very easy to become enthusiastic about women's health, to identify deficiencies in the system and try to correct for these. Thus, when proposing issues for surveillance we must make sure we identify ones for immediate imple-

mentation and others that will take longer to achieve or require a different collection methodology, as we try to reorient the system of data collection and analysis. Reorienting the system of data collection refers to incorporating issues that traditionally have not been the subject of surveillance. This by no mean suggests that things that have not been part of surveillance in the past cannot be recommended here. I am saying, rather, that we need to understand what surveillance is and its limitations, and decide what is best done through surveillance and what is best done through other means. So we must recognize and note that some issues are better understood through studies rather than surveillance. In other words, no one method of data collection can answer all our research and information needs: surveillance activities should be seen as one data collection activity, and there needs to be a whole complement of data collection activities to fully understand any issue. The purpose of these consultations is to determine what are the priority areas for women's health surveillance.

So what do we mean by surveillance? Surveillance is ongoing data collection, analysis, interpretation and reporting of information for public health action and policy development on a timely basis. The data may come from a variety of sources, but a critical element is that data collection has to be continuous. It is important to distinguish between surveillance and research. Research is directed at answering specific questions, starting with a hypothesis and then undertaking a systematic design to answer the question.

What are the priorities for women's health? That is our work for today and next week when we will be meeting with data suppliers and analytic experts. To help guide today's discussion, then, we need to examine what the priorities are for women's health. We should not limit ourselves by considering what data are available but, rather, discuss what are the issues for women's health surveillance and what the priorities should be. When we meet with the data suppliers we can discuss what is feasible in the short term and what will take longer to achieve, so this is your chance to really discuss what are priority issues and not to feel restricted by what data are currently available. Therefore, we should focus our discussion on what needs to be part of a national surveillance system and how to identify gaps. This does not mean we need to come up with creating a new system of data collection, for example, a new clinical record or vital registration form but, rather, build, enhance or modify existing data collection activities and only introduce new data collection forms or strategies where none exist and bring all these sources together so they can be analyzed and reported on in a timely manner. For example, with regard to abortion, currently there is data collection in terms of number of abortions performed and very limited demographic information. The data for the reports produced by Statistics Canada are collected from hospitals and only a few clinics (even less demographic information is reported by the clinics). At first consultation, it was recommended that surveillance should be expanded, so rather than coming up with new forms or additional forms,

work should be undertaken with the various partners to find a way to modify the current method of collecting data; in fact, this process has already begun.

Surveillance is intended to serve public health, health policy and program development. The purpose of surveillance is to monitor and report to those who can act on the information. We face many challenges in trying to establish a national system, and it is extremely important to reflect the heterogeneity of women who live in Canada. Women's health is more than disease, and involves many other aspects, such as environment, housing and economic stability. As well, the diversity of women (ethnicity, health status, economic situation, language, literacy, education, etc.) must be honoured and recognized. For example, women of different cultures and ethnic backgrounds report on things differently; thus we need to have a system that respects this, one that includes asking meaningful questions and allows for different methodologies to be employed for data gathering activities. It is important to consider using non-government organizations and community organizations to collect data. Qualitative research is scientific. However, it is often not accepted by many, and this has to change. We have to be accepting and supportive of different methodologies and questions if we are truly interested in understanding women's health and trying to bring about improvements.

We heard in the first workshop that quality of life is an important aspect in relation to women's health. Surveillance data have been lacking in several areas, and quality of life is one such area. Quality of life is composed of several issues, such as poverty. There are many factors associated with poverty — violence, depression, discrimination — and these all contribute to a poorer quality of life for women. Another issue has to do with pain — why is it that women suffer from pain? Pain often contributes to mental health and thus quality of life issues. Discrimination is another example of an issue that contributes to quality of life.

How do we measure these and other issues that do not fall within the domain of conventional surveillance activities? The problem is that in many of these areas it is often difficult or almost impossible to find the population most affected. But if there is a real desire to understand the populations most affected by these issues, then approaches can be developed. One example comes from Australia. The Australian Health Survey has two instruments: a classic epidemiologic model to look at women's health in the general population and a different instrument and approach for Aboriginal, Vietnamese and poor women.

For a surveillance system that is proposed here to be successful, there has to be interdepartmental cooperation. Such cooperation, for example, will help fill gaps by allowing linkage of databases and will thus facilitate analysis. For example, HRDC may have data on social aspects and Industry Canada has data on economic and work aspects, and the information can be merged.

In our discussion today, we should not be constrained by what is currently being collected. We do have to be concerned with and ensure the quality of data, and realize that not everything can be done. The challenge for the Advisory Committee is conceptually to go beyond conventional surveillance frameworks and think about how to bring forward recommendations for change. How do we make a difference? In order to recognize the fact that Canada is made up of different populations, each government department needs to think this way, e.g., link unemployment data with data on depression, suicide and health status. Linking of departments and partnership building has to occur in order for these improvements to be made.

Priorities identified

Group discussion

Workshop participants were asked: What are the priority areas in women's health?

How are they important? What subgroups/dimensions of women's lives should be the focus? The following is a summary of the group discussion that ensued.

As the group discussed various priorities, many of the same issues were identified by most of the participants. They were violence, abortion, quality of life, substance use, mental health, paid and unpaid work and, even though it is not a health issue, it was noted that gender-based analysis must be implemented when women's health is analyzed. Compared with the first workshop, where there was the listing of both disease-specific priority areas and issues not necessarily considered health issues (such as working conditions and housing) the group in the second workshop focused more on non-disease specific issues such as violence and working conditions.

Violence was identified as a priority area. It was noted that data collection is not routine, and there is an enormous lack of national level information. It was stated that all types of violence — domestic violence, violence against women and family violence — are often linked to socio-economic status, substance abuse and poverty; in addition, many situations of power imbalances lead to violence. However, it is important to realize that violence crosses all socio-economic levels. Traditionally, violence has come under the jurisdiction of the justice system, and both the issue and the individuals have had to work through that system. It is now being recommended that violence be seen in a broader context and be considered as a health issue as well, and that the various areas of the mandate be incorporated rather than working in isolation. In other words, violence should also be part of the health agenda.

The group talked about implementing a street youth surveillance system in which there would be contact with health services other than family services or social welfare alone. The system should include questions about psycho-social determinants and health conditions.

Recommendations put forward by workshop participants for violence surveillance included the following:

- Make it mandatory for police to report all violence and causes; create a national standard for defining and reporting on violence.
- Follow the example of emergency departments in U.S. hospitals, which must follow specific criteria to screen for all violence in order to obtain hospital accreditation.
- Ensure interdisciplinary linkages are in place — Justice Canada, Statistics Canada and Health Canada at the national level — and encourage the same type of interdisciplinary links at the provincial and regional levels.
- Address violence in relationships: surveillance needs to address many aspects — type of violence, place of occurrence and perpetrator; conducting another Violence Against Women survey was encouraged.
- Addressing violence in rural and urban women. Social differentiation in Canada, usually examined by regions (West, Mid, East, North), should be analyzed by more meaningful breakdowns — not by province but, rather, by large metro areas, fringes, rural regions, etc. — as this would be more helpful than remaining with traditional analysis.

Mental health has not been the subject of large-scale national level surveillance in the past, and it was recommended by the group that mental health be part of a women's health surveillance system. It was stated that mental health crosscuts many issues, e.g., violence, stress, depression, anxiety and eating disorders. It is also necessary to take a life cycle approach to mental health in women, young children and their activities, adolescents' sexual health, young women's work satisfaction, young mothers, women of menopausal age and the aging population. To fully understand mental health and its impact on women there must be a move away from viewing it merely as a women's issue and seeing it in a broader context in which the impact of other events or the social/economic climate has an effect. For example, during the development of the new Employment Insurance Program it was noted that many women worked part-time or worked at two part-time jobs and thus never qualified for unemployment insurance. Changes were implemented whereby eligibility was determined by the number of hours worked as opposed to the number of weeks worked throughout the year. The outcome of this change was dramatic — 600,000 more women were then eligible to collect benefits.

Abortion was seen to be a very important issue for improved surveillance. Data on the incidence of abortion exists; however, there is a lack of data on time to procedure, distance traveled to obtain services, and the abuse that some endure to obtain an abortion. The stereotype has been that young women generally have abortions. It was felt important to try and understand who is having abortions and why, and to monitor the impact of genetic testing. The group also noted that it would be important to have information on later stage abortions and later age abortions.

Quality of life was identified as an important determinant/factor in women's health. Work must be undertaken to define what is meant by quality of life and its relationship to women's health. However, it was also noted that examining quality of life will require a different concept of data collection and surveillance. Some topics discussed that would come under quality of life were depression, unhappy relationships, stress, unpaid/paid work, and discrimination, e.g., how immigrant women are treated differently, how issues of language can be a major factor in accessing available services and resources, poverty, and sexual exploitation.

Substance use in women was stated to be an important issue and should be the subject of surveillance. The use of illegal substances, prescription and non-prescription, self-medication and intravenous drug use are of serious concern, are costly and have devastating effects on the woman and her family, partner and children. More information is needed on addiction, particularly among marginalized groups, e.g., sex trade workers, difficult to reach groups (street youth), Aboriginal women, and those using alcohol while pregnant (fetal alcohol syndrome). The development of a well-designed study and an outreach program is important so that information on various issues can be obtained at one time from these women.

Smoking and smoking initiation among women, particularly young women aged 12-18 years, was raised as an important issue for continued surveillance. While it was mentioned that Health Canada is conducting surveillance of tobacco use in Canada, two limitations were noted, and corrections were called for: first, that the age for surveillance be lowered from age 15 to age 12, and, second, that the surveillance of tobacco use be designed to include the Territories. Tobacco use is a common factor and contributor to the leading causes of morbidity and mortality among women in Canada. Thus it is important to have timely and ongoing data.

Economics and poverty are related to many aspects of women's health. The group recommended that work be undertaken to define poverty in a way that would permit its inclusion into surveillance systems.

Environmental and occupational health. The group also wanted to see surveillance undertaken on environmental and occupational health issues and how they affect women's lives, in particular injuries and illnesses sustained by women.

Occupational health and safety. Some data are available and are collected by provinces, but only on reported cases. This issue was also seen as important by the group.

Work life of women. Paid and unpaid work affects all women regardless of background and contributes to mental health and stress (young women workers, pressures, income levels, stress factors). While there is some information in various databases, it was recommended by the group that a review of all relevant databases be

examined to determine which data elements are within each and whether there is a way the databases could be linked.

Isolation stress can occur at any age or within any living arrangement and can be in either a rural or an urban setting. Isolation was identified as another issue difficult to define and measure, and has not been a part of surveillance in the past, but is a critical factor for women. What type of network do women have, do they know how to access resources and services, do they have support — these are things that were identified as requiring information.

Muskulo-skeletal conditions, including osteoporosis and arthritis, require ongoing surveillance.

Aboriginal and Inuit were identified as groups often marginalized, living in poverty, isolated, suffering from many chronic conditions and not usually part of any surveillance activity. It was recommended that an effort be undertaken to know more about these groups and how best to provide programs and services to meet their needs.

Menopausal issues and screening were identified for surveillance. In particular, attention should be focused on the introduction of new therapies and treatments and their impacts. In terms of screening, surveillance should focus on areas such as access, communication about when screening is appropriate and for what, and creation of questions that are meaningful to women.

Gender-based analysis. The group stated that if Health Canada is really interested in women's health, then GBA has to be undertaken. It is no longer good enough to do breakdowns according to sex: GBA must be done in order to fully understand women's health and how it is affected by various conditions and social circumstances. GBA has been promoted by the Status of Women Canada (SWC) and is endorsed by Health Canada. It should be implemented at the beginning of a project, not the end. Women's health is overall better served through a gender-based lens.

GBA was identified as a priority for women's health surveillance. LCDC needs to do a better job of applying the concept of gender and gender-based analysis to its work. Many experts on GBA at Status of Women Canada can be loaned to other departments to specifically implement GBA within a department. The first step is initial development, when trained people are needed to help develop GBA. GBA should be neutral and look at the impact for both men and women rather than for women only. It was suggested that LCDC have a visiting scholar in residence for a specified period of time to orient staff on how to conduct GBA.

List of Workshop Participants

Jill Austin
Chief Executive Officer
Canadian Centre on Substance Abuse

Adelaida Bawagan
Research Analyst
Policy, Planning and Coordination
Health Protection Branch
Health Canada

Leslie Forrester
Research Analyst
Medical Services Branch
First Nations Inuit
Health Programs Analysis Division

The Honourable Hedy Fry
Minister
Secretary of State
(Multiculturalism)(Status of Women)

Anne Gravereaux
Manager, Health and Safety
Products and Services
Canadian Centre for Occupational Health and Safety

Nora Hammell
Research Analyst
Research Directorate
Status of Women Canada

Susan Hasnain
Associate Director
Bureau of Policy Coordination
Therapeutic Products Programme
Health Protection Branch
Health Canada

Katalin Kennedy
Expert-Women Issues
Family Violence Prevention
Health Promotion and Programs Branch
Health Canada

Catherine McCourt
Director
Bureau of Reproductive and Child Health
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

Christina Mills
A/Director
Cancer Bureau
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

Brian Pearl
Policy Analyst
Health Policy and Information Directorate
Health Canada

Diane Ponée
Director
Women's Health Bureau
Health Canada

Nancy Jean Waugh
A/Director General
Policy Analysis and Development and External Relations Directorate
Status of Women Canada

Tom Wong
Chief, Division of STD Prevention and Control
Bureau of HIV, AIDS, STD and TB
Health Canada

APPENDIX C

Report of a Women's Health Surveillance Workshop June 3, 1999 Ottawa, Canada

Data Suppliers, Database Managers and Analysts

The third and final women's health workshop on surveillance was held on Thursday, June 3, 1999. Experts in surveillance and data analysis, and database managers from various government and non-governmental organizations, universities and research institutes were invited to attend. The purpose of this workshop was to identify what sources of information are available according to the priorities identified in the first two workshops; discuss the quality of the available data; and decide how to go about collecting data for the identified gaps and how to link various databases.

The workshop started off with a presentation by May Cohen on the determinants of health, followed by Dawn Fowler speaking on women's health surveillance. This was followed by Arminée Kazanjian giving a presentation on women's health surveillance and gender-based analysis, and the presentations concluded with Pat Kaufert giving examples of women's health issues and how to conduct gender-based analysis. After the presentations the group discussed the availability of data and their quality in terms of the priorities raised in the first two workshops.

By Caren Uhlik and Dawn Fowler, Rapporteurs
Bureau of Operations, Planning and Policy
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

The Determinants of Women's Health

by Dr. May Cohen

What I have to say today may not present a new concept to many of you, but it is important that if we perform women's health surveillance we must agree on an understanding and comprehensive definition of women's health. Also essential is an understanding of the many factors influencing women's health and well-being as well as a recognition of the barriers to women's achievement of optimal health.

Definition of Women's Health

The understanding of women's health has evolved significantly over the past half century and especially in the past decade. Earlier teachings about women's health were based on the assumption that woman was dominated by her sexual functions, and that the physiology and pathology of her reproductive system provided the key to understanding her physical, mental and moral peculiarities.

Among many practitioners and policy setters, the area of women's health has retained its traditional focus on reproductive issues, and women's health has continued to be defined primarily in terms of childbearing, menstruation and menopause — all of these, whether normal physiologic processes or pathological conditions, deemed to require medical attention.

More recently and, in particular, in the past two decades, we have seen a major shift in our vision and understanding of women's health. In 1985 the U.S. Public Health Service Task Force defined women's health issues broadly as "diseases or conditions that are unique to, more prevalent or more serious in women, have distinct causes, manifest themselves differently in women or have different outcomes or interventions".[1] However, such a definition tends to focus more on disease than on health.

Currently, women's health is perceived as a continuum that extends throughout the life cycle and that is critically and intimately related to the conditions under which women live. Women's health is seen to depend upon complex interactions between individual biology, health behaviour, and the historical, economic and socio-political context of women's lives. As a result of this evolution in our understanding of women's health, the Ontario Women's Health Interschool Curriculum Committee, drawing heavily on the work done by the Women's Health Office at McMaster University, Hamilton, Ontario, developed the following definition of women's health:

> *"Women's health involves women's emotional, social, cultural, spiritual and physical well-being and is determined by the social, political and economic context of women's lives as well as by biology. This broad definition recognizes the validity of women's life experiences and women's own beliefs and experiences of health. Every woman*

should be provided with the opportunity to achieve, sustain and maintain health as defined by that woman herself to her full potential."[2]

This definition was adopted by the Canadian Government and provided the framework for the discussions and recommendations on women and health at the Fourth World Conference on Women (the Beijing Conference), held in September of 1995.

A similar understanding of women's health was published by the Commonwealth Secretariat, in which the scope of women's health was defined as follows: (1) women's health concerns extend over the life cycle and are not limited to reproductive problems; (2) women's health problems include but are not limited to conditions, diseases or disorders that are specific to women, occur more commonly in women, or have differing risk factors or courses in women than in men; and (3) health must be considered in broad terms, both positively as well as negatively. Dimensions of health include the physical, mental, social and spiritual.[3]

Implicit in this understanding of women's health is the critical importance of recognizing that women do not constitute a homogeneous group and that women's diversity with respect to race/ethnic background, age, ability/disability, socio-economic class, education and sexual orientation must be taken into account whenever questions with respect to women's health are addressed.

Broader Determinants of Health

A major development in our understanding of health in general and women's health in particular has been the recognition that health status is influenced not only by biology or, indeed, by health care itself, but to a much larger extent by what have been termed the broader determinants of health. These determinants include education, economic status, housing, environment and discrimination based on culture and ethnic background. Powerlessness — a lack of control over one's destiny — has also been identified as a risk factor for disease, chronic stress and higher morbidity and mortality.

A number of publications have drawn attention to these determinants. The Commonwealth Secretariat report[3] states that (1) women's health is directly affected by a range of socio-cultural, physical and psychological factors; (2) women have gender roles and responsibilities that directly affect their level of access to and control of resources necessary to protect their health, resources that are both external (economic, political, information/education, a safe environment free of violence, and time) as well as internal (self-esteem, initiative); (3) women are diverse in their age, class, race or ethnicity, religion, functional capacity, sexual orientation and social circumstances. These factors may lead to inequities that adversely affect their health.

The *Ottawa Charter for Health Promotion*[4] identified the fundamental conditions and resources for health as peace, shelter, education, good income, a stable eco-system, sustainable resources, social justice and equity.

The publication *Population Health Promotion*[5] draws attention to the multiple determinants of health, including income and social status, social support networks, education, employment and working conditions, physical environment, biology and genetic endowment, personal health practices and coping skills, and healthy child development. The document goes on to point out that, to improve the health of the population, action must be taken on the full range of health determinants.

The National Forum on Health[6] in its final report focused on the importance of addressing health from the broad perspective of the non-medical determinants of health. The Forum believed that the social and economic determinants of health merited particular attention, and one of its goals was to raise awareness of the far-reaching implications to health of social and economic factors.

As well, Health Canada has developed its list of determinants of health.[7] Many of the determinants of health are interrelated, and one of our challenges is to get clearer data on them. These include the following:

> Income and social status: This is the single most important determinant of health. Many studies show that health status improves at each step up the income and social hierarchy. As well, societies that are reasonably prosperous and have an equitable distribution of wealth have the healthiest populations, regardless of the amount they spend on health care.
>
> Social support networks: Support from families, friends and communities is associated with better health. Some experts conclude that the health effect of social relationships may be as important as established risk factors such as smoking, physical activity, obesity and high blood pressure.
>
> Education: Health status improves with level of education, including self-ratings of positive health or indicators of poor health, such as activity limitation or lost work days. Education increases opportunities for income and job security, and equips people with a sense of control over life circumstances — key factors that influence health.
>
> Employment and working conditions: Those with more control over their work circumstances and fewer stress related demands of the job are healthier. Work place hazards and injuries are significant causes of health problems. Unemployment is associated with poorer health.
>
> Physical environments: Physical factors in the natural environment such as air, water and soil quality are key influences on health. Factors in the human-

built environment such as housing, workplace safety, community and road design are also important influences.

Biology and genetic endowment: The genetic endowment of the individual, the functioning of various body systems, and the processes of development and aging are a fundamental determinant of health. Biological differences in sex and socially constructed gender influence health on an individual and population basis.

Personal health practices and coping skills: Social environments that enable and support healthy choices and lifestyles, as well as people's knowledge, intentions, behaviours and coping skills for dealing with life in healthy ways, are key influences on health.

Healthy child development: The effect of prenatal and early childhood experiences on subsequent health, well-being, coping skills and competence is very powerful. For example, a low weight at birth is linked with health and social problems throughout the life span. Mothers at each step up the income scale have babies with higher birth weights, on average, than those on the step below.

Health services: Health services, particularly those designed to maintain and promote health and prevent disease, contribute to population health.

What Women See As Their Health Priorities

We must also address what women see as their health priorities. In 1990 a policy document, *Working Together for Women's Health: A Framework for the Development of Policies and Programs*,[8] was developed by a working group of federal/provincial/ territorial representatives. This document identified a number of women's health priorities, which included mental health (incorporating substance abuse, sexuality, body image and self-esteem); violence against women; reproductive health; occupational and environmental health; nutrition and fitness; chronic medical conditions; and disability. The report emphasized the importance of addressing how these health priorities affected groups at special risk, or the "doubly disadvantaged". These groups included women with disabilities, immigrant women and women of colour, Aboriginal women, adolescent and elderly women, and women who were poor, isolated and lived in rural areas.

Several years later, focus groups conducted by the Canadian Advisory Council on the Status of Women[9] agreed with many of these concerns but also stressed the importance of HIV and other sexually transmitted diseases, the increase in heart disease, women's diabetes and obesity. It also focused on the difficulties of lesbian women and of accessing appropriate health care as well as on the impact of new reproductive technologies.

In the Monograph *Women's Health in the Context of Women's Lives*,[10] Walters reports on a 1992 study of Hamilton women. The main problems that they mentioned without prompting were stress, arthritis, being overweight, back problems, migraines or chronic headaches, and high blood pressure. The worries these women reported were road traffic accidents and breast cancer. Walters concluded that when women are given a voice, they identify problems that sometimes have received little validation and have seldom been the focus of discussions of women's health.

Concluding Remark

It is our hope today that, in addressing priorities for surveillance of women's health, you consider *all* the factors influencing women's health. Understanding the factors that lead to the prevalence of women's ill health is essential if policy decisions are to be influenced by the findings with the goal of improving women's health overall.

References

1. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85-50206, May 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507-11.
3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. The Commonwealth Secretariat, London, England. December 1996.
4. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Canadian Journal of Public Health 1986;77:246-427.
5. Hamilton N, Bhatti T. *Population Health Promotion: An Integrated Model of Population Health and Health Promotion*. Ottawa: Health Promotion Development Division, February 1996.
6. Minister of Public Works and Government Services. *Canada Health Action: Building on the Legacy: Final Report of the National Forum on Health*. Ottawa: National Forum on Health, 1997. Cat #H21-126/5-1-1997E.
7. Federal, Provincial, Territorial Advisory Committee on Population Health. *Strategies for Population Health: Investing in the Health of Canadians*. Halifax, Nova Scotia, September 14-15, 1994.
8. Federal, Provincial, Territorial Working Group on Women's Health. *Working Together for Women's Health: A Framework for the Development of Policies and Programs*. 1990.
9. National Symposium: Women in Partnership. *What Women Prescribe – Report and Recommendations from the National Symposium: Women in Partnership: Working*

Towards Inclusive Gender-Sensitive Health Policies. Ottawa: Canadian Advisory Council on the Status of Women, 1995.

10. Walters V, Lenton R, McKeary M. *Women's Health in the Context of Women's Lives: A Report Submitted to the Health Promotion Director, Health Canada*. Canada: Minister of Supply and Services, 1995. Cat.#H39-324/1995E.

Women's Health Surveillance

by Dawn Fowler

Since many of you are familiar with surveillance methodologies, the issues surrounding surveillance and data collection, and in view of the very busy day ahead of us, I will keep my comments brief. The reason for this initiative of trying to develop a women's health surveillance system is based on a review of existing surveillance activities and the identification of a gap with regard to women's health. It was noted that several of the bureaux do conduct surveillance on various aspects of women's health; there is, however, no comprehensive and systematic surveillance of women's health. Therefore, LCDC, under the direction of Dr. Michael Shannon, established an Advisory Committee of external experts to undertake consultations in order to determine the priorities in women's health. The purposes of today's workshop are to identify potential data sources for women's health surveillance based on priorities identified in previous workshops; to discuss what is achievable in the short term, mid term and long term; and to consider what work needs to be undertaken to obtain information on issues that are more challenging in terms of data collection. We must keep in mind that no one data source can provide all the data for all issues. We must be willing to recognize that traditional sources of data for surveillance purposes, e.g., clinical charts, vital statistics and hospital records, serve an important function for surveillance, but that other sources of information and more qualitative approaches to data-gathering have to be included; furthermore, in some cases a census may not be necessary, and a sample strategy is sufficient.

Let me also state that there is a difference between ongoing surveillance (monitoring trends over time) and research (guided by a hypothesis and trying to answer a specific question). The reason that I raise this is not to limit what would be considered topics for surveillance but to distinguish what data needs are required for surveillance purposes. We have to define what we mean by surveillance — it is not the one-off study or the one-time survey — it is ongoing, systematic and routine data collection, analysis, interpretation and reporting. At times in the previous workshops there was difficulty remaining focused on surveillance, and the discussion often went into areas that might be better covered by research. With regard to surveillance systems, usually people think in terms of the traditional sources, e.g., CIHI and Statistics Canada. LCDC uses these sources, but from what we have heard from the experts we need not only to continue with these sources and work with those responsible to help make them better address our information needs, but also to consider different, non-conventional sources of information. We are not necessarily looking to create new forms of data collection or establish a new survey, but, first, to exploit the data that are already being collected, e.g., by better linkages; second, to improve the existing methods and instruments of data collection so that they are more responsive to the information needs; and, third, to develop new tools and/or strategies to address the gaps that can-

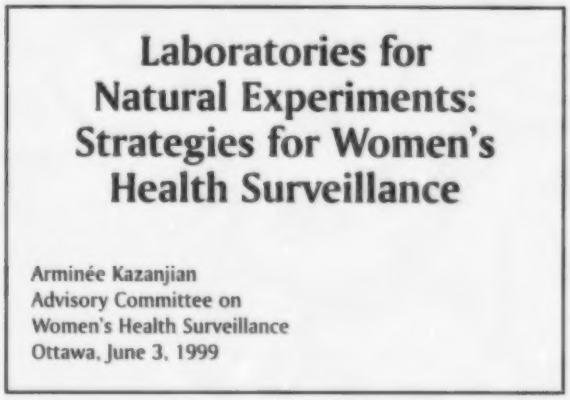
not be covered by existing sources of data. To facilitate this process, we must be willing to examine how we have been analyzing data and how this can be modified, especially by conducting gender-based analysis to better understand women's health issues. Some of the questions we need to address today are as follows: Which databases need to be modified and how? Do new data collection forms or survey instruments need to be created — if so, for what issues and/or populations? How do we ask questions that are relevant and sensitive to the issues and challenges facing women? Which subgroups do we need to focus on, and how should we do this? What would be an appropriate sample size for marginalized populations? These are all important questions and hopefully they will start off, but by no means limit, our discussion today.

Laboratories for Natural Experiments: Strategies for Women's Health Surveillance

by Arminée Kazanjian

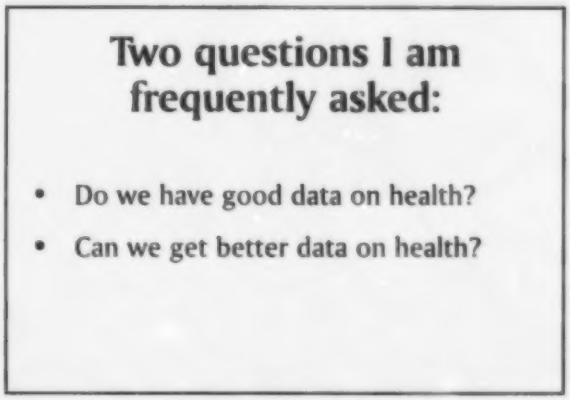
Slide 1

- Large datasets - longitudinal - linked - can provide opportunities for extremely important and complex examination and analysis of health determinants/outcomes, and tracing/tracking of certain events over short or long periods. Augmented by other information.



Slide 2

- The first question always makes me a bit nervous: I never know whether it is a trick question — Does the person asking it want to learn more in order to intervene or is the question an excuse for not doing anything (policy, program, or other intervention)?
- Social action will need data to succeed; better data will produce better health intervention.



Slide 3

- Do we have good data with which to do women's health surveillance?
- 1st step - framing the research question
- Capturing the dynamic of what actually produces health for different groups of women, for example, osteoporosis in women: CIHI hip replacement registry. Risk factors: bone density, menopause, race — this is what you see in the literature without the GBA. Put different lenses on and look into the "dynamic" — not low BMD age (men 15 years later), not race or socio-economic conditions, not clinical

diagnosis of menopause — cultural norms of how the different phases of the life cycle are regarded (e.g., Japan), falls causing hip fractures, who falls?

Clinical determinants
- taking too many drugs (anti-anxiety)
- poor vision
- smoker/drinker

Social determinants
- lives alone - widow/single senior
- poor dietary habits

Framing of issues through GBA lenses

- capturing the dynamic of what actually produces health of different groups of women
- developing indicators that contribute to understanding the nature of differences between men and women

- The intent here is not a thorough examination, but an overview of the dynamic; therefore, indicators need to be identified that measure accurately the social as well as the clinical determinants, so as to capture the nature of the differences between men and women.

Slide 4

Broadening methodologic preferences

- Qualitative
- Quantitative
- Multi-level observations

- This is more likely to happen if we move beyond the traditional methods of surveillance, especially in instances where we need to gain better understanding of issues in order to then target a subpopulation or one phase of the life cycle for surveillance purposes. Therefore, we can learn more about a specific woman's health concern by mixing methodologies, where qualitative data complement quantitative data. In addition, the unit of observation can be varied: an individual, a family, a community.

  Example: Outcomes project — this takes us to the specifics of databases that I am doing with an international group of researchers, in which surveys of individual nurses are being rolled up to calculate hospital level scores, then used in combination with hospital discharge data, and annual hospital surveys (MIS).

- This takes us to the specifics of databases.

Slide 5

- How to make the most of existing databases? We can increase the utility of existing administrative and survey databases by:

  1) minor technical improvements
     - unique identifiers (scrambled, if you wish)
     - combining person-specific and aggregated data
     - central repository collection of data
     - one agency for entire database
     - harmonized standards
     - coding and reporting

  2) by substantive improvement
     - addressing data gaps
     - this need not be entirely new surveys or registries; in most cases an additional field or two in the existing one
     - surveys or reporting tools would yield high returns
     - information exchange protocol

Optimal development of databases

- technical aspect
- substantive aspect

Slide 6

- In order for any of this to happen a surveillance governance structure and framework is needed to guide/control the various aspects of data sharing and exchange.

Governance and framework

- relationship between programs/data stewards
- data arrangements among data stewards
- rules of access & dissemination

Examples of women's health issues and how to conduct gender-based analysis

by Pat Kaufert

I was asked to develop three examples — mini-case studies — of gender-based analysis that could be introduced into the work of LCDC. In effect, I have chosen one, which is specific to women, one in which the "treatment" is specific to women although the disease affects both men and women, and one in which the rationale is based on differences in the expression of the same disease in women relative to men.

One of the case studies focuses exclusively on a database collected and maintained by LCDC. It is also a database that was of particular interest to women who met at our first workshop and for which they had some very specific recommendations for change in both the data to be collected and in analysis.

The second is an example of a situation in which the database "owned" by LCDC might be used to provide one piece in a puzzle whose complete solution depends on collaboration with other researchers/research institutes (CIHR), and which requires studies ranging from basic laboratory-bench science through to an ethnographic study of women at work.

The third involves a database that, to the best of my knowledge does not exist, although it might, and it might belong to LCDC. I have intended to use it as an example of the way in which a fresh analysis of a database might lead to a collaboration between different bureaux of LCDC, with Statistics Canada and ultimately with the researchers of databases and pharmaco-epidemiologists.

Abortion

The first case study looks at abortion. One of LCDC's responsibilities is the maintenance of the Canadian Perinatal Surveillance System, which includes an abortion database. Information is collected from hospitals and clinics, and includes the following indicators: age, procedure used, gestational age and complications. Information is reported by number of abortions per 1000 women in the age range, number of abortions per 100 live births, frequency of different procedures and number of abortions at various gestational ages.

Discussion of this database by women at the workshop focused on questions of access: on the distance women must travel to obtain an abortion, the length of time that elapses between the decision to have an abortion and the abortion taking place, and any changes in access as a response to pressure. Abortion was also discussed in the context of the impact of the new genetics on women's health. The questions here were not only whether the availability of new tests for "new" genes would increase the number of abortions, but also whether the expansion of prenatal testing to the

general population of pregnant women (as in some provinces) will have a major impact not only on the rates/numbers but also on the balance between different types of procedures, the site, the age distribution of the women and the gestational age.

Given that there are always constraints on the ability to ask agencies to provide additional data, coupled in the particular case of abortion with strong ethical constraints, how might this objective be achieved?

My own suggestion — although there are others — would be to collect just two pieces of additional data: the postal code of the woman having the abortion and whether or not the decision to abort was based on the detection of a fetal anomaly. How the anomaly was discovered (genetic test or by routine ultrasound) and the type of anomaly would add valuable additional information.

Collecting postal codes, though not ideal, is the least intrusive method of determining access as a function of geography. It could be used to map the catchment area of the hospital or clinic from which the woman came. The question of access in terms of the delay before a woman has her abortion would be difficult. The availability of postal codes would allow a more detailed mapping of the distribution of abortion across the country, based not on the location of the providers but of the women having abortions. As a bonus, a more interesting analysis might be to attach income data from Statistics Canada to the postal code and then map abortions by income quintile.

Determining what barriers exist in terms of time elapsed between the abortion and the decision is more difficult without direct questioning of the woman herself — ethically questionable and doubtful methodologically. One might be able to use the number of days elapsed between the time a woman was referred (or referred herself) and the date of the abortion. This is not ideal but is the least intrusive.

There are many barriers that may intervene to delay the timing of an abortion, including the timing of testing in a pregnancy and delay before getting the results and making a decision. Analysis of the relationship between gestational age, type of procedure and whether the abortion is the result of the detection of some form of fetal anomaly would provide some insight into this issue, but to understand the impact of delays on women themselves would require quite a different type of study.

The catalyst here is the recommendations of women outside LCDC, the willingness of LCDC to listen and to convince data providers, and an awareness that only LCDC has the type of surveillance that will allow spotting of trends in abortion patterns across the country in response to the new genetics.

Lung Cancer

This example was developed on the basis of a report of a British study, which found that women are more likely than men to develop small cell cancer, a more aggressive form of the disease that is also less responsive to treatment. The investigators pro-

posed an explanation based on the ways in which men and women smoke. Men (the study claims) are more likely to keep a cigarette in their mouths while they work and are therefore less vulnerable than women to "particle deposition and lung cancer". I do not want to discuss whether this particular hypothesis is biologically plausible, but rather to see it as setting up a puzzle to which LCDC may hold one of the pieces.

There is no doubt that lung cancer is a major problem in women's health, and there are other studies suggesting that if women smoke they are more vulnerable than men, but this is the first explanation I have seen that is based on gender differences in behaviour. Either because of the nature of their work or their socialization into gendered patterns of smoking behaviour women develop a different type of lung cancer.

One piece of the puzzle is presumably pure laboratory research, comparing lung samples from male and female smokers to determine if there is a difference in particle deposition. Let us suppose this work is done by an academic researcher in a laboratory who has good contacts in LCDC. She knows that LCDC has a cancer surveillance system database that includes risk information (such as smoking), incidence and survival data. Unsure if it can identify small cell cancers or cancer staging at the time of diagnosis, but presumes it has some capacity to analyze what data they do have looking for differences in the type of cancer by gender and such other things as treatment patterns and survival time. Results are promising and she convinces someone in the Cancer Bureau to do the analysis and convinces LCDC to take a step further.

LCDC might consider paying Statistics Canada to develop a question or two for the next NPHS on whether the respondent smokes while working and whether the cigarette is kept in the mouth while doing so. Alternatively, one might contact the Canadian Cancer Institute to fund a qualitative researcher to conduct a series of interviews on "images" of proper smoking behaviour held by men and women. Alternatively, one might organize this, then couple it with a very precisely designed collection of observational data of men and women — of how they smoke.

None of these pieces — the ethnography, the observational study, the survey, the LCDC cancer surveillance data, the lung tissue — can answer the question posed by the British study, but each offers a piece of new evidence. We need both data and development of a network between people with different methodologic skills.

Alzheimer's Disease

I developed this example to illustrate collaboration within LCDC itself and between LCDC and health services researchers and pharmaco-epidemiologists.

To the best of my knowledge LCDC does not have an Alzheimer database, but let us presume that it does and that it includes both gender and postal codes. A biostatistician/medical geographer working with the database "borrows" the program from the abortion database that maps the Canadian population by income gradient, tries it out

on the Alzheimer database and finds that the income gradient and the disease gradient have a very similar slope. She convinces LCDC to let her try the same analysis on coronary heart disease and finds the same pattern. She might see it simply as a confirmation of Bob Evans and the determinants of health model or, if familiar with the women's health literature, she might wonder whether she should develop a proposal to look at the relationship from a treatment perspective — in this case a prophylactic treatment in the form of hormone therapy.

One of the dilemmas facing women at the moment is whether we should believe the promise that estrogen will protect notably heart and mind. The pharmacare databases, at least those capable of linkage with provincial acute hospital care databases, could easily provide an analysis of estrogen use by income gradient, although probably only Saskatchewan's has the depth to explore relationships between estrogen use and subsequent risk of Alzheimer's.

Group discussion

Priorities

Following the first workshop on Women's Health Surveillance a list of specific diseases and other health issues were identified as priorities, and there was a call for examining other issues traditionally not considered as health issues. As well, there was a call for using methodologies that have not usually been used in the collection of data for surveillance purposes. The second workshop focused less on chronic diseases and more on social and economic conditions, and it was stated that gender-based analysis had to be employed. In both the first and second workshop there were very similar calls for better surveillance for the issues of violence and abortion. There was similarity in the lists generated in the first two workshops and those proposed in 1990, which May Cohen reviewed earlier today:

1) Violence against women
2) Abortion and access to abortion
3) Mental health — depression, stress, anxiety
4) Occupational/work/environmental hazards — multiple effects among each
5) Pain, chronic pain
   - fibromyalgia
   - chronic pelvic
   - migraine
6) Cardiovascular disease, cancers, other medical issues — surveillance is already conducted, but there is a need for more gender-based analysis of the data and to determine where enhancements can be made.

Methodologies

The discussion concerning methodologies focused on the fact that traditional datasets and baseline data are no longer sufficient to truly understand women's health. We need to look at other data sources and apply equal credibility to qualitative and quantitative data. LCDC has to understand that surveillance must go beyond disease-specific conditions, adopt a broader perspective and develop surveillance activities for specific subgroups, such as street youth, young women, elderly women, geographic distribution, ethnic groups and the Aboriginal population, as well as for non-traditional health issues, e.g., violence, abortion and accessibility. In terms of geographic distribution, the use of postal codes does not provide enough detail about remote communities, so another way of examining residence and isolation has to be found.

Data holdings: those participants who represent or manage specific databases were asked to give a brief description of the purpose of the database, populations covered

in their databases, frequency of data collection, variables in the data set and limitations of the database, as follows.

Canadian Institute for Health Information

- Data related to health service providers — registered nurses, physicians and, in process, a database on non-registered nurses and non-registered physicians
- Hospital discharge abstract data
- National trauma registry
- Organ replacement registry — data on transplants, dialysis, etc.
- Therapeutic abortions database (hospitals only, excludes clinics)
- Chronic care database (Ontario)
- Databases related to national health expenditures
- Activities related to classification standards: ICD-9, new ICD-10
- Primary care

In terms of the methodologic issues that have been raised, it was noted that the timing for modifying existing databases managed by CIHI is very good because there is a review process under way, and so if changes are to be made now is the time to introduce them as consultations with the provinces/territories and hospitals are being held.

Statistics Canada

- Vital statistics database — currently enhancing discharge data, live births, still births, deaths by province
- Health and physical activity limitation survey (new) — emphasis on elderly women, personal care, quality of life issues, and health expectancy indicators
- Census — new questions asked regarding people living in long-term facilities to find out who they are, e.g., immigrants, people living on income supplements
- Feasibility studies linking vital statistics, cancer registry and morbidity files are being investigated; currently under contract from LCDC, Statistics Canada links live births and deaths; and LCDC and Statistics Canada have worked over the last two years to modify the information collected through vital statistics. Another project linked the 1986 census to tax files — followed deaths to examine income data, occupation and death. It was proposed that additional linkages could be undertaken to look at death, occupation and cancer and similarly from live births to census to mortality and morbidity data. These linkages could be done every five years with different samples, different geographic regions and for groups at risk, e.g., Aboriginals, immigrants, etc. In 1991, the Aboriginal People's Survey was conducted, and linkages to other databases are possible — before this can happen, there is a need to justify and provide support rationale for linkages.

The group felt that when organizations are looking at modifying their databases and/or their data collection instruments, the groups on whom data would be collected should be involved in the design and modification process. This would only strengthen the instrument and methodology, because much "inside" information could be gathered, for instance, what will work and not work for that group in terms of language, wording or a particular issue being asked about.

It was stated that it would be useful for CIHI to know ahead of time what changes are wanted so as to help during the negotiation process. Justification could be provided by trying to be more creative, e.g., hip and knee replacements — it will be possible to track people following their surgery through the trauma registry. Data are already captured on health records, and so an additional variable is not required, e.g., expand out of data collected at the hospitals, emergency rooms, ambulatory care (Alberta already collects this, and recommendations have been made for Ontario), home care. In terms of nursing homes, CIHI cannot mandate collection.

There are many women's health issues that do not lead to hospitalization. We need to find a way to get this information and link it with other data. Standardization is another problem. There is a need to develop unique identifiers for linking purposes. Diagnostic codes are not always accurate. Conversion tables have been developed with physician data and claim data — many physicians are on alternative reimbursement schemes, and CIHI is looking at strategies for standardization.

Before we embark on new data collection, we must recognize that in many cases we are data rich, and often politics becomes the obstacle to gaining access to a database or linking databases, so that data are underutilized. There are enormous barriers in sharing data. The group strongly encouraged organizations, government departments and researchers to share data.

It is important to educate practitioners at hospitals in data collection and the need for proper documentation: often notes do not give enough detail and important information does not get captured. Different provinces have different problems, e.g., the use of ICD-9 codes: in Quebec, the union limits the number of codes they can report/use. In fact, anyone involved with data collection/data entry has to be well trained so as to ensure accurate recording of information.

Statistics Canada — Surveys

Health-related surveys at Statistics Canada include the National Population Health Survey (NPHS), which in 1994 was designed to be both cross-sectional and longitudinal, and involves data collection every two years. There are now plans to develop a national health survey every year, and the Community Health Survey would alternate with the NPHS. The design of this new survey would be cross-sectional, and it would have a large sample to permit regional and subprovincial level analysis. The focus of

the context would be behavioural risk and physical measures. Statistics Canada uses focus groups to identify questions in areas that are sensitive for special groups.

The Census requires mandatory response and so does the post-census survey, the Health Activity Limitation Survey (HALS). It is the only survey to which selected respondents must respond.

Occupational health — trying to link occupation and mortality. The NPHS is trying to collect information on care giving and the multiple roles that people perform. Stress was a focus content in the 1994 cycle and will be part of the 2000 cycle. Violence data are obtained through the National Survey on Violence (a one-time survey), and the General Social Survey (GSS) has a violence cycle. If the GSS data and the NPHS could be linked then this would provide a very good database on violence and other health factors. A major limitation of surveys is that in most cases the Territories are excluded.

Issues continue to arise regarding validity, accuracy, sharing databases, data and dissemination of results. For example, the Cancer Registry exists at Statistics Canada, has been patient-oriented since 1992, is updated regularly, consists of good quality data and could be linked with vital statistics. Ontario collects information on only one cancer per woman, which is a limitation. Other programs have been developed, e.g., the National Breast Cancer Screening Program, and are individual-oriented to follow the person. The Enhanced Cancer Surveillance Program, 1991-1996 data, looks at occupation, etc., throughout lifetime and is ready for analysis. The Canadian Cancer Coalition was formed to link surveillance data, risk factors, treatment, drug factors, etc., and is supported by Health Canada, Statistics Canada, provincial agencies and volunteers. Expansion of the registries was encouraged.

Drugs and hormone replacement therapy have become an increased cancer risk. There are no data nationally. The group discussed the need for a surveillance system that would alert practitioners and women to changes in dosage levels of some drugs.

Abortion

Approximately 35% of abortions are conducted in clinics, and 65% in hospitals. Abortion data have been collected and reported to Statistics Canada/CIHI, but this reporting is very limited in terms of variables and is even more limited in the reporting from clinics in terms of variables and number of clinics supplying information. LCDC developed a statistical collection tool and conducted a pilot study with several of the clinics. The purpose of the pilot was to see, first, if one data collection program could be developed to serve several uses and, second, if the variable list could be expanded to provide data on occupation, socio-economic status, student status, educational level, working and child care, for example. Some of the clinics did not participate in the pilot because of fear, particularly regarding protests and shootings that have occurred in the past; however, some of the clinics are willing to participate in

ongoing data collection. There are 13 clinics across Canada. Quebec is unique, in that some abortions are performed in physicians' offices and some in CLSCs, so it is difficult to determine exactly how many places are providing abortion services. There are different reasons why some clinics do not participate: no computers, the use of the data is a major concern, the staff time- justification of completing forms, often single providers, single operator and only one clinic.

Abortion information is generally perceived as dangerous. Clinics fear that the data would be used to target, harass and intimidate both clients and staff. We need to protect providers and patients. In terms of access issues, some women purposely choose to go elsewhere, e.g., not to the clinic or facility closest to them. Often it is unacceptable to ask some questions. Postal codes should be used to determine where the patient goes to seek abortion. There is no leadership in the area of abortion at the federal level, and it is perceived as lacking a coordinated approach to data collection and reporting. Also raised was that the lag time in submitting data and reporting by Statistics Canada is too long, and thus the reports are not really very useful. The pilot was able to turn around data analysis in a much faster time frame, and this was seen as very positive by the participating clinics.

Prince Edward Island — Advisory Committee for Epidemiology (ACE)

Various surveillance activities ongoing in PEI include communicable disease surveillance, reproductive disorders, cardiovascular disease, asthma, etc., in response to public needs. Coordination of efforts is needed at the national level, because of difficulty focusing on what priorities are. A national surveillance system initiative was developed to look at all surveillance being done, e.g., LCDC, CIHI, etc. Support was given to the establishment of a national women's health surveillance system and the approach taken so far, in terms of the consultation process and the questions/issues being put forward for discussion.

Input on Priorities Identified

The group went through the identified priority areas and made the following comments with regard to determining whether the existing data are currently sufficient, and identifying gaps in terms of priority areas and the lack of data — what needs to be done to improve the data and what type of analyses should be done.

Violence: In 1993, a Violence against Women survey was conducted, which should be updated. Also, in Toronto a pilot study (telephone survey) on violence during pregnancy was conducted. Women seem to be willing to talk about experiences of past exposure to violence, but it is difficult for them to talk about violence they are currently experiencing.

Population study — violence during pregnancy: 70% of violence against women occurs during pregnancy. The data are rich in NS, BC and NFLD, but there are no national

level data. CIHI is trying to make databases more consistent — there are major barriers if they are not national, and standardization is difficult across provinces. CIHI negotiated additional variables for perinatal surveillance, and other data are collected, e.g., hip and knee with trauma registry. There is a need to marry additional information with abstract or by using unique identifiers. Violence should be defined to include not only physical but also emotional aspects — depends on the questions asked. Mental health is related to violence. Physicians and other staff require training to carefully collect data. The Royal College should be influenced to implement mandatory training.

With what LCDC already does, how can it be made better? Traditionally, reproductive health, breast cancer and Pap smear screening were the only women's health surveillance issues. Currently, there is still no comprehensive women's health surveillance, even though surveillance is expanding and now includes more coverage in cancer and some aspects of cardiovascular health. LCDC is basically organized by disease with the exception of the Bureau of Reproductive and Child Health and the Bureau of Operations, Planning and Policy.

The group discussed two or three issues or activities that should be undertaken.

Data Inventory

- The group stated that there was a need for an inventory of all existing databases before making final decisions on what amendments or additions need to be made to existing databases.
- LCDC has completed an inventory of its surveillance activities. Also, LCDC has established a dissemination division to ensure that the dissemination aspects of the existing surveillance systems are carried out. Each surveillance system requires a dissemination plan. Two national committees meet annually, the Advisory Committee on Epidemiology (ACE) and the Chief Medical Officers of Health, to discuss and help promote dissemination of information and issues of surveillance.
- Produce an annual report card on health status by vulnerable subgroups for dissemination. What is currently done in LCDC is not enough; as well, there should be cross-referencing with data put out by other organizations and departments.
- Discuss variables and indicators and their relevance for women's health, establish a core set and have the definitions standardized — for example, marital status is not relevant in understanding whether a woman has social support or not, thus it is not very important to ask about marital status.
- Produce a women's health report: the content should answer what we need to know, using a very broad definition of health, which includes the determinants of health, what constitutes health and how healthy are women who live in Canada. In addition, there is a need to look at how to mobilize data collection and data

assimilation from various sources, and to consider how the report will be disseminated, and not for research purposes.

- Regular activity of bringing data suppliers together may be useful, in the short term

In the next six months, what can LCDC accomplish within the priorities listed (content and methodology)?

For example, abortion — next steps, number of abortions, similar to unemployment rates, number of hours per week that women work outside of working hours — GSS, related to stress, etc., ongoing indicators, characteristics of subgroups.

Chronic pain — better coding in the works with the implementation of ICD-10, intensity measure — have you been diagnosed by health care professional with migraines expected to last six months or more, NPHS — migraine specific, when diagnosed — year 2000. Many people are not diagnosed by physician.

Priority area	*6 month schedule to be in Women's Health Report*	*Longer term - to make data collection more relevant*
Violence	• admissions to hospital • if pregnant or not should be recorded	• conduct another National Violence Against Women survey
Abortion	• include on data collection forms: access (woman's residence to facility); time to appointment • access by age/parity/ gestational age	• negotiate with clinics to have comparable reporting
Mental health	• admission to hospitals: separate depression, schizophrenia and suicide attempts • suicide rates among Aboriginal population	• develop surveillance of pharmaceuticals and mental health

Occupation/Work environment	• report on time off work due to illness/stress • record how much time off due to illness; compare benefit packages available to women by type of occupation and compare with men	• merge data from different databases: economic, occupation, industry
Chronic Pain	• report on time off work due to migraine, back pain, repetitive pain • improve databases so this detail is collected • medication use vs narcotics • examine physician claim data for reason for visit	• define quality of life indicators • integrate qualitative data • quality of life is more than mental health and data collection and indicators must reflect this
Cardiovascular	• report on interventions women receive • what are the complications women experience? • when do women present with symptoms?	• rework questionnaires (data collection forms) so issues reflect differences between men and women - they have different issues • regional differences in interventions and strategies
Diabetes	• report on complication rate between men and women • work to identify Aboriginal and report by this • link diabetes data with dialysis data (work with CIHI)	• improve ethnicity variable • link cancer data with dialysis data

Cancer	• report on screening practices • examine environmental exposures, e.g., type of occupation and health outcomes • investigate cancer rate in occupations that are female dominant	• work with registries and Statistics Canada to ensure linkage of cancer file with mortality data • improve data collected at cancer centres, e.g., number of cancers per person and collect stage data • work to have screening included in fee schedule
Osteoporosis	• record fall as reason for admission • change discharge data forms to include where discharged to • collect data on function-ability of patient and report on type of falls and place, women have different types of falls than men	• undertake data collection on assistive devices and report on who gets what type

Methodologies (non-content priority area)

A consistent recommendation from all three workshops was for LCDC to develop a surveillance database inventory that includes all surveillance databases beyond the LCDC holdings. It has to include the data dictionary and all other relevant operation information about the database. Then, LCDC should charge a group of database managers and analysts to do ongoing review and evaluation of these databases. This group would also discuss strategies for reaching the marginalized population and how to effectively obtain surveillance data from these groups.

A second methodologic recommendation was for the women's health surveillance system and all other surveillance reporting from LCDC to be done according to gender-based analysis.

List of Workshop Participants

Penny Ballem
4500 Oak Street
Vancouver, British Columbia

Marie P. Beaudet
Chief, Health Vital Statistics Studies
Statistics Canada

Marsha Cohen
Centre for Research in Women's Health,
University of Toronto and Sunnybrooke
and Women's College Health Sciences
Centre

Christina Fitzgerald
Canadian Institute for Health Information

Eva Grunfeld
Ottawa Regional Cancer Centre
University of Ottawa

Betty Havens
Professor, Community Health Science
University of Manitoba

Lorraine Ferris
Institute for Clinical Evaluation Sciences

Susan Kirkland
Graduate Program Co-ordinator
Department of Community Health and
Epidemiology
Dalhousie University

Nancy Mayo
Clinical Epidemiology
Royal Victoria Hospital

Michael McCracken
President/CEO
Informetrica Ltd.

Diane Robson
Director of Data Services
Saskatchewan Cancer Foundation

Michael Shannon
Director General
Laboratory Centre for Disease Control
Health Canada

Louise Sanchez Sweatman
Canadian Medical Association

Lamont Sweet
Chief Health Officer
Department of Health and Social Services
Charlottetown, PEI

Konia Trouton
Coordinator, Population Health
Department of Family Medicine
University of Ottawa

Don Wigle
Laboratory Centre for Disease Control
Health Protection Branch
Health Canada

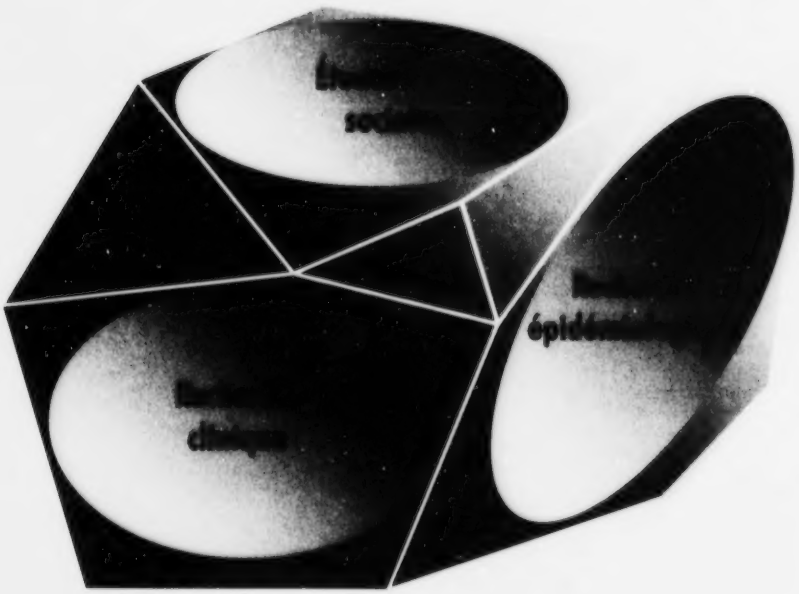
Russell Wilkins
Statistics Canada

Christel Woodward
Professor, Clinical Epidemiology and
Biostatistics
Department of Epidemiology
McMaster University

Santé Canada Health Canada

La surveillance de la santé des femmes

Un plan d'action pour Santé Canada



Rapport du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Laboratory Centre for Disease Control
Laboratoire de lutte contre la maladie
HPB-DGPS, BOPP, A.L. 0602D
Ottawa, Ontario K1A 0L2

© Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 1999
N° de cat. H49-125/1999
ISBN 0-662-64616-9

La surveillance de la santé des femmes
Un plan d'action pour Santé Canada

Rapport du Comité consultatif
sur la surveillance de la
santé des femmes

Lettre de présentation

Ottawa
le 15 août 1999

Cher Dr Shannon

Pour comprendre l'état de santé des femmes aujourd'hui, on a souvent à tort généralisé les résultats d'études menées sur des hommes. Pourtant, non seulement les femmes sont biologiquement différentes des hommes, mais les rôles que leur assigne la société et le contexte de leur vie ne sont habituellement pas les mêmes. Les différences entre hommes et femmes sont donc importantes sur le plan de la susceptibilité, de la détection, des traitements les plus efficaces et d'autres aspects concernant la santé.

Pour améliorer la santé des femmes, il faut déterminer les causes profondes de la détérioration de leur santé – qu'elles soient d'ordre génétique, biologique, social, culturel ou économique ou qu'elles relèvent d'une association de celles-ci et d'autres facteurs – et établir un système de rétroaction qui nous permette d'adopter de meilleures stratégies de prévention, de détection et de traitement.

Le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) nous a demandé de le conseiller sur la façon dont un tel système de surveillance devrait fonctionner : quels en sont les enjeux et les priorités, quelles devraient être ses méthodes et quels partenariats pourraient lui profiter.

Nous avons divisé le travail en deux tâches. La première consistait à décrire les caractéristiques du type de système que nous croyons nécessaire pour surveiller la santé des femmes et à donner des exemples concrets de problèmes de santé que ce système pourrait prendre en considération. La deuxième consistait à repérer les données disponibles, à déterminer les modèles d'analyse qui conviendraient le mieux, à trouver les partenaires auxquels il faudrait s'associer et à dresser un plan d'action qui permettrait au LLCM d'avancer dans la direction recommandée le plus rapidement et le plus efficacement possible.

Une série de consultations nationales ont été effectuées auprès de spécialistes, de chercheurs et de travailleurs de première ligne. La consultation d'un éventail de participants aussi large donne parfois lieu à une polarisation contre-productive entre chercheurs et praticiens, aspects sociaux et aspects médicaux ou autres, mais ce ne fut pas le cas ici : le débat, vigoureux, a été mené dans une atmosphère positive et a mis au jour une remarquable convergence de pensée. Comme en témoigne ce rapport, un large consensus s'est dégagé autour de la nécessité d'opérer un changement de para-

digme dans le secteur de la surveillance si l'on veut que celle-ci ait un impact significatif sur la santé des femmes. On s'est également largement entendu sur la façon de faire en sorte que les priorités de surveillance ne cessent jamais de tenir compte des besoins changeants.

Les discussions ont été stimulantes, passionnées, à la fois riches en détail et large de portée. J'aimerais d'ailleurs remercier les membres du Comité consultatif pour leur formidable travail d'équipe et leur inestimable compétence. Je désire également remercier la Dre Elizabeth Dickson, rapporteure de l'atelier numéro 1, qui a su rapporter les principales conclusions du premier atelier de façon qu'elles puissent alimenter les travaux des deuxième et troisième ateliers, de même que les délibérations du Comité concernant sa deuxième tâche, soit celle de trouver une façon de traduire ces idées en gestes concrets. C'est Mme Caren Uhlik, du LLCM, qui était rapporteure lors des deuxième et troisième ateliers; son aide a été des plus appréciée. Le Comité a aussi grandement profité du soutien administratif de Mmes Nicole Cleroux et Brenda Racicot du LLCM, qui ont su rester charmantes, patientes et calmes, malgré les inévitables crises de dernière minute. Elles ont fait preuve d'une attention et d'une application inégalables. Je tiens enfin à remercier personnellement Mme Dawn Fowler qui a su nous ramener sans cesse à notre sujet, la surveillance, alors que nous avions souvent tendance à vouloir réformer tout le système pour la santé des femmes, sinon à en concevoir un entièrement nouveau!

On trouvera ci-joint nos recommandations ainsi que notre rapport, suivi de trois annexes couvrant respectivement chacun des trois ateliers nationaux. Pour paraphraser le commissionnaire chargé de l'accueil dans l'Immeuble Banting lors du dernier atelier : «Elles sont ici pour s'occuper des affaires des dames!».

Monique Bégin

L'honorable Monique Bégin, PC, FRSC, OC
Présidente
Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes

N.B. Le texte français qui suit utilise uniquement le masculin. Prière de noter que nous avons surtout travaillé avec des femmes et que le masculin utilisé était souvent féminin!

Le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes

Présidente
L'Honorable Monique Bégin, CP, MSRC, OC
Professeure émérite
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Membres
Sharon Buehler, PhD (arrivée en mars 1999)
Professeure agrégée, Division of Community Health
Faculty of Health Sciences
Memorial University of Newfoundland

May Cohen, MD, CCFP, FCFP
Professeure émérite
Department of Family Medicine
Faculty of Health Sciences
McMaster University

Jean Gray, MD, FRCPC (jusqu'en mars 1999)
Doyenne adjointe
Continuing Medical Education
Faculty of Medicine
Dalhousie University

Arminée Kazanjian, Dr Soc
Codirectrice, Centre for Health Services and Policy Research
Professeure agrégée, Department of Health Care and Epidemiology
Faculty of Medicine
University of British Columbia

Patricia Kaufert, PhD
Professeure, Département de santé communautaire
Faculté de médecine
Université du Manitoba

Heather Maclean, EdD
Directrice
Centre for Research in Women's Health
University of Toronto
Sunnybrooke and Women's College Health Sciences Centre

Donna E. Stewart, MD, DPsych, FRCPC
Lillian Love Chair in Women's Health
The Toronto Hospital and Faculty of Medicine
University of Toronto

Bilkis Vissandjée, PhD
Codirectrice universitaire
Centre d'excellence pour la santé des femmes
Université de Montréal

Secrétariat
Dawn Fowler, MA, MUP
Chef, Développement de la surveillance
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Recommandations

Pour que Santé Canada puisse s'acquitter de ses responsabilités en matière de surveillance de la santé des femmes, nous lui recommandons d'accroître ses activités de surveillance en cours, de développer de nouveaux systèmes de surveillance et de créer une infrastructure pour soutenir ces deux activités. Plus précisément, nous faisons les neuf recommandations suivantes.

1. Que l'actuel système de surveillance du cancer du LLCM soit amélioré le plus rapidement possible dans les trois secteurs suivants, et que l'on utilise davantage l'analyse comparative entre les sexes :

   a) la prévention : surveillance des expositions liées à l'environnement et aux comportements, notamment le milieu de travail (p. ex. l'usage du tabac, le régime alimentaire, l'activité physique, l'attitude face à l'exposition au soleil, les comportements sexuels);

   b) la détection précoce : surveillance du dépistage organisé et opportuniste du cancer, notamment les tests génétiques, eu égard à l'accès et à l'efficacité (frottis Pap, mammographie, dépistage du cancer colorectal);

   c) le traitement et les soins de soutien : surveillance du stade cancéreux au moment du diagnostic, accès à un traitement efficace et à des soins de soutien, survie sans maladie et survie totale, qualité de vie.

2. Que le LLCM prêche par l'exemple en matière de surveillance de l'avortement au Canada en collaborant avec toutes les cliniques et les hôpitaux qui offrent des services d'avortement afin d'accroître l'exhaustivité et la qualité des comptes rendus. Qu'il mette en outre l'accent sur les divers aspects de l'accès aux services (notamment la rapidité, la proximité et la disponibilité des services).

3. Que l'actuel système de surveillance des maladies cardiovasculaires intègre des analyses comparatives entre les sexes dans ses travaux dans les domaines de la prévention, du diagnostic et de la pathogenèse, de la prise en charge et du traitement, et de l'issue des traitements, afin de comprendre la nature des différences observées entre les hommes et les femmes sur le plan des coronaropathies et des accidents vasculaires cérébraux.

4. Pour ce qui est de la surveillance du diabète, qui fait partie du système de surveillance des maladies cardiovasculaires, qu'un meilleur système de surveillance soit mis en place le plus tôt possible pour les populations à haut risque, notamment les femmes des Premières Nations. La surveillance du diabète doit tenir compte de questions comme l'accès aux soins, la prise en charge, l'issue du traitement et les complications, notamment dans le cas des grossesses.

5. Que l'actuel programme de surveillance de l'usage du tabac du LLCM mette l'accent sur l'amélioration de la collecte de données sur l'usage du tabac et ses déterminants chez les jeunes femmes de 12 ans ou plus, et qu'il intègre à ses travaux des analyses comparatives entre les sexes.

6. Que le LLCM mette immédiatement sur pied un groupe de travail composé de représentants de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de Statistique Canada et du ministère de la Justice ainsi que d'autres experts compétents dans le domaine, qui étudiera la possibilité de mettre en place dans un avenir rapproché des systèmes de surveillance visant trois nouveaux domaines sans cesse cités au cours de nos consultations, soit :

   a) les troubles de l'appareil locomoteur, notamment l'ostéoporose, l'arthrite et les maladies auto-immunes, y compris tous les facteurs significatifs entrant en jeu dans la douleur chronique;

   b) les troubles de la santé mentale, notamment la dépression, l'anxiété et les comportements autodestructeurs;

   c) la violence sous ses nombreuses formes et sous l'angle de son impact sur la santé physique et émotionnelle des femmes.

7. Que ces futurs systèmes de surveillance, vu leur importance particulière pour la santé des femmes, relèvent en bout de ligne d'une structure organisationnelle unique au sein du LLCM.

Et à cette fin,

8. Que le LLCM crée une structure organisationnelle chargée, au niveau opérationnel, de la surveillance de la santé des femmes; cette structure pourrait prendre la forme d'un Bureau de surveillance de la santé des femmes doté du double mandat (vertical et horizontal) suivant :

   a) dresser, de concert avec Statistique Canada et l'ICIS, un inventaire des bases de données pertinentes pour les activités de surveillance de la santé des femmes;

   b) établir et revoir en permanence les priorités, indicateurs et lacunes en matière de surveillance de la santé des femmes;

   c) élaborer et mettre régulièrement à jour un indice de la santé et du bien-être de l'ensemble des femmes, c.-à-d. un indice de qualité de vie analysé et rapporté à l'échelle nationale ainsi qu'en fonction des sous-groupes vulnérables;

   d) reconnaître, dans toutes ses activités, la diversité de la population féminine au Canada (notamment les immigrantes récentes, les membres des minorités visibles, les femmes autochtones, les lesbiennes et les bisexuelles, les femmes handicapées, de même que les sous-groupes présentant des vulnérabilités

particulières lorsqu'on analyse leur situation en tenant compte des divers déterminants de la santé);

e) produire un rapport annuel sur la situation de la santé des femmes au Canada;

f) diffuser ses données et ses analyses dans le réseau habituel des partenaires ainsi que dans un réseau plus vaste de la clientèle féminine;

g) consulter les instances intéressées de Santé Canada hors du LLCM, en particulier le Bureau pour la santé des femmes et Condition féminine Canada, sur les questions concernant la surveillance de la santé des femmes, et collaborer avec elles;

h) favoriser le réseautage national de toutes les instances qui s'intéressent à la santé des femmes autour de questions concernant la surveillance de la santé des femmes;

i) avec l'aide de Condition féminine Canada, servir de ressource institutionnelle pour la formation du personnel des bureaux du LLCM en matière d'analyse comparative entre les sexes, et superviser l'utilisation de cette grille d'analyse dans toutes les activités de surveillance mises en oeuvre au sein de ces bureaux.

Cette nouvelle structure devrait se voir accorder les pouvoirs et les ressources financières et humaines nécessaires à l'accomplissement de ses fonctions, et être tenue responsable devant le directeur général du LLCM en vertu des principes habituels.

Enfin,

9. Il est également recommandé de mettre immédiatement sur pied un Comité consultatif du Bureau de la surveillance de la santé des femmes proposé, composé d'experts de l'extérieur et de consommateurs; ce comité sera chargé de préciser et d'évaluer régulièrement les priorités et autres enjeux critiques pour la surveillance de la santé des femmes tels qu'établis dans le cadre de nos consultations, et de faire des recommandations quant aux changements à y apporter.

Mandat, composition et fonctionnement

À la demande du Dr Michael Shannon, directeur général du LLCM de Santé Canada, un comité consultatif composé de professionnelles de la santé bénévoles de toutes les régions du pays, reconnues pour leur travaux sur la santé des femmes et représentant un large échantillon multi-disciplinaire d'expertise universitaire et scientifique (médecine, politique publique et gouvernement, sciences infirmières, sociologie et anthropologie, économie de la santé, épidémiologie), a commencé à se rencontrer au début de 1999. Les membres de ce comité sont les suivantes : M^mes^ Monique Bégin, Sharon Buehler, May Cohen, Jean Gray (pour un certain temps), Patricia Kaufert, Arminée Kazanjian, Heather Maclean, Donna Stewart et Bilkis Vissandjée. Le Comité était présidé par M^me^ Monique Bégin. Une fonctionnaire du LLCM, M^me^ Dawn Fowler, agissait comme secrétaire du comité, nommé le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes.

Le mandat donné au Comité consultatif par le directeur général était le suivant : *«donner des conseils sur les enjeux, priorités, méthodes et partenariats potentiels en matière de surveillance de la santé des femmes. Je vous ai demandé de nous aider à déterminer quels sont les principaux problèmes de santé des femmes au Canada, en précisant que les recommandations de votre comité serviront de fondement à la création d'un éventuel système national de surveillance de la santé des femmes. (...) un système de surveillance global et bien structuré doit être mis sur pied de toute urgence si nous voulons sauvegarder la santé et la sécurité futures des Canadiennes, notamment des Canadiennes à «haut risque» et de celles appartenant à des «groupes vulnérables»...»*

En plus de procéder à de nombreuses consultations par téléphone, par fax et par courriel, le Comité s'est réuni à Ottawa aux dates suivantes :

- le 7 janvier 1999
- le 1er février 1999
- le 8 avril 1999
- le 30 avril 1999
- les 3 et 4 juin 1999

De surcroît, le comité a tenu trois consultations nationales :

- les 29 et 30 mars 1999 : Premier atelier, réunissant 66 experts et militants communautaires en santé des femmes;
- le 28 mai 1999 : Deuxième atelier, réunissant 16 experts de divers ministères du gouvernement fédéral, dont l'honorable Hedy Fry, Secrétaire d'État (Situation de la femme), et des membres du Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada;

- le 3 juin 1999 : Troisième atelier, réunissant une vingtaine d'analystes et de gestionnaires de bases de données provenant surtout de ministères et d'organismes fédéraux, d'organisations non gouvernementales (ONG) et d'établissements de recherche, ainsi que des participants du secteur privé.

Pour mettre au point un système de surveillance national, il faut disposer d'une liste d'enjeux prioritaires pour la santé des femmes. En plus de dresser une liste de ces priorités, on a demandé aux participants des deux premiers ateliers de justifier leur choix et d'indiquer comment effectuer la surveillance de chacune des questions jugées prioritaires. C'était là un point important, car il rappelait aux groupes que, vu l'hétérogénéité de la population féminine, la surveillance doit être raffinée si l'on veut avoir un impact réel sur la santé des femmes et donc obtenir des résultats concrets. Un autre défi des ateliers était de mettre au point une méthode qui permette au LLCM de déceler les changements dans les priorités et d'adapter ses activités de surveillance en conséquence.

Les experts qui se sont joint au Comité lors du troisième atelier ont été priés de nous aider à analyser la faisabilité des propositions, soit de déterminer quelles bases de données on pourrait utiliser pour chacun des secteurs prioritaires et quelles modifications devraient y être apportées. On a aussi demandé aux participants de ce troisième atelier d'évaluer les limites ou les faiblesses des bases de données existantes et de relever les lacunes dans la fourniture des informations requises pour exercer une surveillance dans les secteurs prioritaires identifiés. Enfin, les participants ont discuté des problèmes de logistique posés par la liaison des diverses bases de données, de même que des nouvelles activités de collecte de données à mettre en oeuvre pour combler les lacunes relevées dans les informations disponibles.

Qu'est-ce que le LLCM?

Le LLCM est une direction de la Direction générale de la protection de la santé de Santé Canada qui est chargée de l'épidémiologie, de l'étude de la propagation des maladies et de la surveillance des questions de santé publique. Le LLCM est né de la fusion, en 1970, du Laboratoire d'hygiène (créé dans les années 20), du Groupe de lutte contre les MTS et du Groupe de lutte contre la tuberculose au sein de Santé Canada. À l'époque, le gros de ses efforts portait sur les maladies infectieuses. Un changement d'orientation survint en 1975, lorsque des travaux furent entrepris sur des maladies non transmissibles, comme le cancer, et sur les nourrissons et la santé de l'enfant. En 1984, les travaux sur les maladies transmissibles ont été réorientés de façon à tenir compte du sida. En 1986, la fonction épidémiologie était scindée entre les maladies transmissibles et les maladies non transmissibles, et c'est en 1990 que l'on s'est sérieusement attelé à assurer le financement de l'épidémiologie.

Aujourd'hui, le budget annuel du LLCM s'élève à environ 48 millions de dollars. La mission du laboratoire est de faciliter, à l'échelle nationale, des interventions de santé publique efficaces fondées sur des données scientifiques, au moyen d'activités de surveillance, d'études sur le terrain, de recherches appliquées et de la diffusion rapide d'informations liées aux besoins, aux priorités et aux stratégies. Son mandat s'inscrit donc toujours dans la perspective traditionnelle de la surveillance étant donné qu'il est responsable des activités suivantes :

- mener ou coordonner l'évaluation des risques de maladies et de blessures au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des informations pertinentes en santé publique ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et évaluer les interventions de santé publique;
- renforcer les capacités nationales en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité, et en établissant des consensus et des partenariats.

L'un des grands avantages de confier la coordination de la surveillance nationale au LLCM tient à sa capacité de rassembler des partenaires de toutes les régions du pays et de travailler avec la communauté internationale au règlement des questions de surveillance. Pour que la surveillance fonctionne, il est en effet essentiel que l'on s'entende sur des définitions normalisées et sur une approche commune. Et, à cette fin, il importe de disposer d'une organisation capable d'assurer la coordination et de rassembler les divers acteurs. Le LLCM est bien placé pour jouer ce rôle essentiel. De surcroît, il dispose d'une riche expertise en matière d'analyse, qui lui permet d'analyser les principaux enjeux de la surveillance et de prévoir les impacts des problèmes de santé.

Qu'est-ce que la surveillance de la santé?

Historiquement, la surveillance de la santé a été instaurée pour prévenir et limiter la propagation des maladies infectieuses. Bien que ces dernières demeurent une composante essentielle des activités de surveillance, récemment celles-ci se sont élargies pour englober les maladies chroniques, les facteurs de risque associés aux maladies et les lésions et autres événements non chroniques comme l'avortement ou la grossesse. Si la portée de la surveillance a évolué quelque peu avec le temps, ses principes sont demeurés les mêmes. Ainsi, la surveillance de la santé consiste-t-elle en la collecte, la classification, l'interprétation, la déclaration et la diffusion permanentes et systématiques d'informations sur la santé.

Le but de la surveillance de la santé est de fournir des données permettant de fonder sur des preuves les décisions cliniques, les politiques et les programmes de santé, et l'évaluation des interventions ciblées. En observant l'évolution des tendances dans le

temps et dans l'espace selon les personnes, on peut anticiper les changements et prendre les mesures qui s'imposent. Il importe toutefois de faire également état des limitations de la surveillance. En effet, la surveillance de la santé ne peut répondre à toutes les questions sur la santé et la maladie, et toutes les questions ne peuvent trouver leurs réponses auprès d'une seule source d'information. La surveillance n'est ni une recherche clinique ni une recherche en sciences sociales; elle n'est pas non plus un sondage détaillé effectué ponctuellement auprès d'une population «à risque». Elle consiste plutôt à suivre les tendances et à en faire état de façon continue. Et pour avoir une idée globale d'une question, il faut inévitablement adopter plusieurs stratégies et méthodes différentes. Mais en même temps, il importe aussi de voir à ce que chaque composante de la collecte de données soit bien conçue en fonction du degré de détail voulu et ne soit pas utilisée à d'autres fins que les fins visées.

Surveillance et santé des femmes

En 1998, le LLCM a entrepris une analyse de la conjoncture et en a profité pour déceler les «lacunes» de ses activités de surveillance courantes. On a ainsi constaté qu'il n'y avait aucune surveillance globale de la santé des femmes ni rapports sur le sujet, en grande partie à cause de la pauvreté des données en la matière au Canada. Il s'agit là d'une importante lacune. La communauté internationale a reconnu qu'il fallait améliorer la collecte et la diffusion des données sur la santé des femmes après que la communauté scientifique eut elle-même reconnu que l'étiologie des maladies, les symptômes et la réponse aux traitements pouvaient varier selon le sexe et le rôle, et que les femmes étaient sous-représentées dans les essais cliniques et la recherche en général. Bien qu'elles vivent plus longtemps que les hommes, les femmes affichent une morbidité supérieure et sont en général en moins bonne santé.

Les lacunes dans nos connaissances des différences entre les sexes sur le plan de la santé nous empêchent d'élaborer des politiques et des programmes appropriés et, donc, d'intervenir de façon efficace. Il est essentiel d'élaborer une stratégie nationale efficace pour améliorer la santé des femmes. Un élément clé de cette stratégie serait de mettre en place un système de surveillance effectif et efficace. Un tel système ferait en sorte que les enjeux sanitaires prioritaires pour les femmes soient sérieusement étudiés, et viendrait compléter les efforts mis en oeuvre par les Centres d'excellence pour la santé des femmes et par le Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada.

L'élaboration d'un système national de surveillance de la santé des femmes

La mise en place d'un système de surveillance permettrait de rassembler des données de base pour suivre l'évolution des tendances de l'incidence des maladies dans le temps (ce qui ne se fait pas à l'heure actuelle, sauf pour le cancer et les maladies cardiovascu-

laires), des expositions liées à la santé, des comportements et des autres questions d'ordre social et économique, comme l'avortement et les conditions de travail, qui ont une incidence sur la vie des femmes. Un tel système de surveillance permettrait également d'étudier les rapports entre les déterminants de la santé et les résultats des interventions et aiderait donc à déterminer les risques que l'on peut atténuer et à adopter des stratégies favorables à la santé.

Un enjeu qui n'a traditionnellement pas été pris en considération en tant que problème de santé est la violence sous toutes ses formes, et notamment la violence faite aux femmes. La violence est certes reconnue par certains ministères gouvernementaux, comme Santé Canada, mais la philosophie générale en vigueur dans de nombreuses instances veut qu'il s'agisse d'une question qui concerne la «justice». Nos consultations ont pourtant confirmé très clairement que la violence faite aux femmes est indéniablement un problème de santé qui doit faire l'objet d'une surveillance. Cela, bien sûr, nécessite une collaboration entre les divers ministères.

Pour répondre aux besoins de la surveillance de la santé des femmes, nous avons recommandé au LLCM, à la lumière de nos consultations, de mettre en place un mécanisme qui permettrait de consulter des spécialistes de la santé des femmes de l'extérieur en vue de former des partenariats entre la communauté de la santé des femmes et le LLCM. Le système de surveillance de la santé des femmes ferait ainsi écho à l'avis des personnes qui connaissent le mieux la question. Un système de surveillance créé en vase clos, sans l'intervention constante de spécialistes, ne saurait en effet être utile ni bénéfique.

Le LLCM est bien placé pour administrer un système de surveillance de la santé des femmes. Son rôle dans la conception et la mise en place d'un tel système serait, premièrement, d'agir comme facilitateur pour rassembler les gens, leur demander leur avis et définir avec eux les paramètres de la surveillance de la santé des femmes. Deuxièmement, le LLCM devrait servir de plaque tournante pour la collecte et l'analyse des données. En effet, comme il recueille déjà des données des établissements avec lesquels il collabore, comme l'Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, il serait naturel qu'il consolide ces partenariats et examine la possibilité d'élargir le type d'information disponible sur la santé. Troisièmement, le LLCM possède un bassin d'épidémiologistes et d'autres analystes chevronnés, capables de travailler avec leurs partenaires à l'interprétation des résultats de leurs analyses et à l'établissement de leur portée.

Qu'attend-on de la surveillance de la santé des femmes?

La surveillance de la santé des femmes doit tenir compte du fait que la santé est une notion complexe et multifactorielle, que les femmes constituent un groupe hétérogène et que son but est de recueillir des informations qui se traduisent par des changements positifs permettant d'améliorer l'état de santé et les résultats cliniques observés chez les femmes. Il se peut donc qu'il faille aller au-delà de la façon traditionnelle de faire des analyses, par exemple. En effet, traditionnellement, les données de surveillance ont été rapportées sous forme de tableaux, par sexe, par âge, par région géographique (province/territoire) et par revenu. Mais cela ne suffit plus pour bien comprendre la santé des femmes. Dans ce type d'analyse conventionnel, la notion de «sexe» désigne la différence biologique entre les hommes et les femmes – et cela en l'absence de tout contexte. Selon l'étude *Analyse comparative entre les sexes – Un guide pour l'élaboration de politiques* produit par Condition féminine Canada, les rapports sociaux entre les sexes *«désignent l'ensemble des caractéristiques propres à une culture, qui déterminent le comportement social des femmes et des hommes, les rapports entre eux et la façon dont ces rapports sont établis par la société.»*. Le fait d'interpréter un enjeu en fonction du sexe ne permet pas de savoir de quelle façon les femmes et les hommes sont affectés par un même problème; il faut donc procéder à des analyses comparatives entre les sexes.

Lors de nos consultations, on a fortement recommandé d'intégrer l'analyse comparative entre les sexes. En bref, cette analyse évalue les répercussions différentes des politiques, pratiques, interventions ou programmes sur les hommes et les femmes. Elle compare de quelle façon les femmes et les hommes sont affectés par ces divers facteurs en tentant de déterminer pourquoi, et remet en question l'idée que les politiques, programmes et mesures législatives auraient une incidence identique sur toutes et tous, sans égard au sexe (Condition féminine Canada, 1998). En se penchant sur le contexte polyvalent de la vie des femmes, l'analyse comparative dépasse la simple explication biologique/génétique. Pour que la surveillance rende vraiment compte de la vie et des problèmes des femmes, le LLCM doit être prêt à adopter une définition plus large de la santé ainsi que de nouvelles approches de la collecte, de l'analyse et de la transmission des données.

Auparavant, lorsqu'il recueillait et analysait les données aux fins de la surveillance, le LLCM adoptait tout naturellement un «modèle axé sur la maladie, l'invalidité et le décès prématuré», qui dégage des tendances et en suit l'évolution aux fins de la santé publique. Le LLCM s'est aussi intéressé au fardeau que font peser les maladies et les accidents sur les ressources limitées de notre système de santé. Depuis 1991, le laboratoire a d'ailleurs publié une série d'excellents rapports quasiment annuels intitulée *Le fardeau économique de la maladie au Canada*. Comme dans la plupart des activités traditionnelles de surveillance de la santé mises en oeuvre dans le monde, pour recueillir les données sur les maladies, les accidents et les avortements, le LLCM se sert des caté-

gories diagnostiques internationales de la CIM-9, et calcule pour chaque catégorie de maladie ou d'accident les dépenses totales enregistrées par les diverses composantes du système de santé. Cette approche et ce système de classification ignorent totalement des concepts comme ceux de «qualité de vie» ou d'«impact psychosocial» de la maladie.

Il est rapidement apparu évident à notre comité que cette approche ne rendait pas justice à la complexité du «modèle basé sur les déterminants de la santé» ni pour les femmes ni pour les hommes, et ne pouvait rendre compte de la nature véritablement multidimensionnelle de la maladie. Comme on l'affirme dans le document intitulé *Stratégie pour la santé des femmes de Santé Canada* (mars 1999), *«la maladie et la menace de mort ne sont pas les seules préoccupations en matière de santé pour les femmes. Les questions liées à la qualité de vie sont importantes pour ces dernières et peuvent même les prédisposer à la maladie. Une étude menée en 1992 par Vivienne Walters a révélé que 68 % des femmes visées par l'étude estimaient que leur principal sujet de plainte était la fatigue qu'elles ressentaient. Elles se sont également plaintes de ressentir du stress et d'éprouver des problèmes de sommeil.»* Nous félicitons Santé Canada et les gouvernements des provinces et des territoires d'avoir adopté une stratégie de la santé de la population basée sur un large éventail de 12 déterminants de la santé, depuis le patrimoine biologique et génétique jusqu'au niveau d'instruction, en passant par le revenu et la situation sociale, le réseau de soutien social, l'emploi et les conditions de travail, le logement ou l'environnement. Si chacun de ces facteurs est important en soi, les interrelations entre eux ouvrent également de nouvelles perspectives à notre compréhension de l'état de santé de la population du Canada.

Pour traduire cette approche axée sur la population en termes de surveillance de la santé des femmes, il importe au plus haut point de recueillir des données, de développer des indicateurs et d'analyser l'état de santé et le bien-être des femmes. Les indicateurs sont non seulement essentiels pour bien comprendre les tendances en matière de santé, mais ils aident également à comprendre la dynamique de la santé de la population et à élaborer des politiques publiques adaptées. Par exemple, les bonnes données qualitatives doivent être considérées comme crédibles et se voir attribuer autant de poids que les bonnes données quantitatives. La surveillance de la santé des femmes doit être abordée dans une perspective globale et polyvalente. Pour être vraiment valables, les indicateurs de la santé des femmes doivent être transmis sous forme désagrégée, et ventilés en fonction de toutes les variables significatives nécessaires pour rendre compte de la diversité de la vie des femmes au Canada, par région et sous-groupe, en insistant sur les plus vulnérables des sous-groupes.

Par le biais de nos recommandations, nous avons tenté d'établir une route à suivre basée sur les informations issues des consultations, sur les résultats de nos discussions et sur ce qui se fait déjà à l'heure actuelle, afin d'orienter le LLCM dans sa future planification en matière de surveillance de la santé des femmes. Ce plan de route contient une liste d'enjeux prioritaires – à court, à moyen et à long terme –, accompagnés de

leur justification. Il reconnaît que les femmes constituent un groupe fort hétérogène et insiste sur la nécessité de déterminer quels sous-groupes doivent être inclus dans le système de surveillance, quels enjeux doivent être pris en considération et pourquoi ils doivent l'être. Enfin, nous avons réfléchi à la façon dont le LLCM pourrait, sur une base continue, le mieux répondre à l'évolution des priorités de la surveillance de la santé des femmes tout en étant toujours tenu de rendre compte dans le cadre de son mandat de l'enjeu plus large de l'état de santé des femmes au Canada.

Priorités en matière de santé des femmes

Lorsqu'on se lance dans une entreprise comme celle qui nous a été confiée, on se rend vite compte de l'énormité de la tâche et que la question est beaucoup plus complexe qu'on ne l'avait imaginé au départ. Dans le cadre de notre processus de consultation, nous avons pu demander leur opinion à un grand nombre des meilleurs spécialistes canadiens de la santé des femmes : des responsables de l'administration quotidienne des services et des programmes, des activistes, des chercheurs, des responsables de l'élaboration des politiques et des programmes et des professionnels de la santé. Devant l'enthousiasme et l'intérêt suscités, nous avons eu du mal à faire en sorte que la liste des priorités en reste à un niveau réalisable tout en relevant le défi de dépasser le statu quo et de mettre au point un système qui aura un véritable impact sur la vie des femmes au Canada.

Malgré la diversité des antécédents et des intérêts des participants, il s'est quand même dégagé de tous les ateliers un certain nombre de priorités bien précises. Nous invitons d'ailleurs fortement les lectrices et les lecteurs qui voudraient avoir un aperçu détaillé de ces priorités à lire les rapports des ateliers qui figurent en annexe. Une priorité s'est imposée d'emblée : la nécessité de renforcer certaines activités de surveillance existantes, comme celles visant le cancer, les cardiopathies, l'avortement et le tabagisme. On a aussi jugé prioritaire que le LLCM inclue dans ses sources de données de surveillance des données non conventionnelles, comme les données qualitatives, et qu'il adopte des stratégies d'échantillonnage différentes qui permettent de tenir compte des sous-groupes de la population difficiles à joindre. Le LLCM devrait aussi cibler ses activités de surveillance sur les groupes les plus concernés par les questions étudiées. En effet, comme toutes les questions ne touchent pas l'ensemble des femmes, lorsque l'une d'elles concerne plus précisément un certain segment de la population, le LLCM devrait axer la collecte et l'analyse des données sur ce segment particulier.

Pour appuyer les activités de surveillance de la santé des femmes, nous recommandons que soit mise en place au sein du LLCM une structure organisationnelle capable de servir de point d'ancrage et de liaison et jouissant du même statut que les autres bureaux du LLCM. Ce centre coordonnerait l'analyse et la transmission des données, apporterait une aide dans les secteurs où l'on exerce déjà une surveillance, et amorcerait de nouvelles activités de surveillance pour combler les lacunes existantes et, à long

terme, toute lacune nouvelle ou émergente. Pour assister cette structure organisationnelle, il faudrait créer un Comité consultatif permanent composé de spécialistes de l'extérieur, qui servirait de courroie de transmission permettant au LLCM de disposer des données les plus récentes et d'obtenir rapidement les avis les plus à jour. Ce groupe collaborerait également avec le LLCM à l'établissement de critères permettant de déterminer quand un problème particulier doit devenir une priorité pour la surveillance et quand la surveillance d'un problème quelconque n'est plus justifiée ou a besoin d'être modifiée. Enfin, il faudrait amorcer des travaux en vue de développer la surveillance dans les trois domaines suivants, même s'il faudra plus de temps pour la mettre en oeuvre : troubles musculo-squelettiques, santé mentale et violence.

Une illustration du cas

Nous sommes conscientes que le concept d'analyse comparative entre les sexes est parfois difficile à saisir et encore plus difficile à appliquer. Nous donnons ci-dessous quelques exemples pour illustrer de quelle façon les conditions sanitaires touchent différemment les hommes et les femmes et faire ressortir l'importance de bien choisir les indicateurs.

Prenons par exemple la santé mentale (qui ne fait pas actuellement l'objet d'une surveillance au LLCM) : ses manifestations sont tout à fait différentes selon que l'on appartienne à un sexe ou à l'autre. Selon les enquêtes communautaires menées auprès des Canadiennes, c'est la dépression, avec le stress et la fatigue, qui est constamment citée comme principal problème de santé. La dépression est un grave problème de santé publique. Le rapport sur le fardeau mondial de la maladie publié en 1996 par la Banque mondiale (*Report on the Global Burden of Disease*) affirme que cinq des dix premières causes d'invalidité dans le monde sont des maladies mentales (y compris la dépression), et que celles-ci répondent de 25 % des invalidités totales et de 10 % du fardeau total de la maladie. Si, jusqu'à la puberté, la dépression est aussi fréquente chez les garçons que chez les filles, elle frappe rapidement par la suite deux fois plus de femmes. Cette tendance persiste jusqu'après la ménopause, après quoi le taux de dépression diminue, tout en restant plus élevé que celui des hommes. On note chez les Canadiennes d'importantes variations dans les taux de dépression selon la région, l'âge, le revenu, l'origine ethnique, le niveau d'instruction et l'emploi. On sait également que la faible estime de soi, les mauvais traitements, le harcèlement et la double tâche à la maison et au travail contribuent aussi à la dépression et au stress chez les femmes.

Un autre exemple, la violence, ne fait pas non plus l'objet d'une surveillance par le LLCM. D'entrée de jeu, nous reconnaissons que les hommes peuvent eux aussi être victimes de violence et que la violence n'est pas un problème qui touche uniquement les femmes. Il n'en reste pas moins que la moitié des femmes de plus de 16 ans au Canada affirment avoir été victime de violence à un moment ou à un autre au cours de leur vie. Les femmes risquent quatre fois plus d'être blessées par leur partenaire de sexe masculin que dans un accident de la route. Le harcèlement, criminel ou non, après

la séparation est courant, et les femmes risquent davantage d'être tuées par leur partenaire ou leur ex-partenaire que par n'importe qui d'autre dans la communauté. Les femmes qui sont agressées sont susceptibles de souffrir de blessures multiples et présentent souvent des séquelles physiques et psychologiques graves et prolongées, comme le stress post-traumatique et l'irritabilité du côlon. Au nombre des séquelles psychologiques, mentionnons le traumatisme, la peur, l'insomnie, l'anxiété, la dépression et les tentatives de suicide. Quarante-trois pour cent des blessures infligées aux femmes par leur partenaire dans le cadre d'une relation intime nécessitent une intervention médicale. La violence lors des fréquentations et les agressions sexuelles visant de jeunes femmes ont souvent été liées à des troubles de l'alimentation subséquents. La grossesse marque souvent le début d'une escalade dans l'agression provoquant diverses séquelles médicales, dont les fausses couches, le faible poids à la naissance du nourrisson et les traumatismes psychologiques.

En plus des dangers immédiats qu'elle fait peser sur leur bien-être physique et psychologique, la violence contre les femmes coûterait au bas mot 4 milliards de dollars par année à l'économie canadienne en frais de justice, de santé, de services sociaux et d'emploi. Le coût annuel des traitements médicaux dispensés aux femmes victimes d'agression au Canada varierait de plus de 408 millions à 1,5 milliard de dollars. Les estimations des frais d'hospitalisation attribuables à la violence en 1991-1992 varient de 37,8 à 70,7 millions de dollars par année.

De nombreux professionnels, dont des médecins, continuent de sous-diagnostiquer ou de mal diagnostiquer la violence faite aux femmes, malgré les énoncés de principes en faveur de l'éducation et de la sensibilisation au problème publiés par l'Ontario Medical Association, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et l'Association canadienne de santé publique, et les *Best Practice Guidelines* de l'Association des hôpitaux de l'Ontario. Font notamment obstacle à la détection du problème le manque de confiance des professionnels de la santé dans leur capacité de détecter les agressions et «l'ensemble de symptômes prêtant à confusion», les barrières d'ordre culturel, et les croyances et attitudes des professionnels eux-mêmes.

Examinons maintenant de beaucoup plus près trois autres affections qui ont également été identifiées comme prioritaires chez les femmes : le cancer, la douleur chronique et les maladies cardiovasculaires.

Le cancer chez les femmes

Un peu plus du tiers des femmes développeront un cancer au cours de leur vie, et plus du cinquième en mourront. Bien que l'incidence globale du cancer soit plus élevée chez les hommes, proportionnellement la maladie a un impact plus grand chez les femmes par rapport aux autres causes de maladie, d'invalidité et de décès. L'ensemble des cancers constitue de loin la principale cause de décès et d'années potentielles de

vie perdues chez les femmes (comparativement aux maladies cardiovasculaires et aux blessures).

Certains cancers sont propres aux femmes ou plus fréquents chez elles du fait de leur sexe (p. ex., le cancer du col et des ovaires, dans le premier cas, ou le cancer du sein, dans le second). D'autres, par exemple le cancer du poumon et le mélanome, présentent chez elles un profil de survenue différent à cause de la prévalence différente des facteurs de risque qui, à leur tour, sont influencés par les interrelations complexes entre le sexe (dans sa dimension sociale), la classe sociale et le niveau d'instruction. La fréquence du cancer du poumon augmente chez les femmes au point de déloger le cancer du sein au titre de principale cause de décès. Les adolescentes sont la seule population parmi laquelle le tabagisme augmente toujours. Les différences d'exposition liées au sexe ne se limitent pas aux facteurs de risque comportementaux. Ainsi, les rôles sexuels ont une incidence sur l'exposition aux pesticides dans les exploitations agricoles : l'homme risque d'être exposé aux pesticides lorsqu'il les applique, mais il porte des vêtements protecteurs; la femme, elle, risque plus d'y être exposée lorsqu'elle lave des vêtements imprégnés de pesticides, mais elle ne bénéficie alors d'aucune protection.

Les femmes sont parfois victimes de biais dans le diagnostic et le traitement du cancer. Ainsi, en présence des mêmes symptômes de cancer colorectal, on proposera moins souvent une endoscopie à une femme qu'à un homme. Comme la femme vit plus longtemps que son compagnon et est plus susceptible d'être pauvre et de n'avoir aucun soignant pour s'occuper d'elle lorsqu'elle atteint l'âge où le risque de cancer est le plus élevé, son accès à des soins de qualité peut être entravé de plusieurs façons. Si, de toute évidence, il faut étudier davantage le rôle que joue le sexe dans le diagnostic et le traitement du cancer, il faut aussi exercer une surveillance non seulement du cancer en soi, mais aussi de l'accès aux soins, notamment à la lumière du délestage vers les municipalités et les familles des responsabilités auparavant assumées par les services de santé des provinces.

Il est essentiel de disposer de bonnes données de surveillance pour élaborer, cibler et évaluer les stratégies de prévention, de détection et de traitement du cancer, de même que pour améliorer la qualité de vie des femmes atteintes de cancer. Ces données servent en effet à évaluer les besoins, à établir les priorités et à évaluer les progrès accomplis.

Mais comment peut-on savoir que l'on a fait des progrès? Historiquement, la surveillance a mis l'accent sur les cas et sur les décès. Ce sont là de pratiques indicateurs de besoins (en services), qui peuvent aussi être utiles pour fixer les priorités, mais ils sont aussi passablement bruts et n'aident guère à évaluer les progrès accomplis dans la lutte contre le cancer. S'ils permettent assez bien de décrire l'impact de la maladie et, jusqu'à un certain point, de faire de grossières prévisions fondées sur les tendances de l'incidence ou de la mortalité, les données sur les nouveaux cas et les décès en disent davantage sur les lacunes de la lutte contre le cancer qu'autre chose. En particulier pour

ce qui est de la prévention et de la détection précoce, nous avons besoin de données sur les facteurs ou les déterminants modifiables qui nous permettent de déterminer où intervenir avec le plus d'efficacité, et d'établir ensuite si l'intervention a été efficace. Cela vaut pour les facteurs de risque liés au comportement pertinents pour la prévention primaire et pour les pratiques personnelles et professionnelles concernant le dépistage et la détection précoce.

Nous avons également besoin d'informations sur une autre série de facteurs qui prédisposent aux comportements à risque (personnels ou professionnels) ou qui les renforcent ou les facilitent. Ces facteurs peuvent être très particuliers (p. ex., la connaissance de l'existence et de la disponibilité d'un test) ou très généraux (p. ex., les déterminants socio-économiques qui ont une incidence sur les femmes pendant toute la durée du «cycle biologique» du cancer – expositions, comportements, accès au traitement et au soutien). L'analyse comparative entre les sexes étudie en quoi le sexe influe sur tous ces facteurs.

Donnons un exemple typique : nous savons que le dépistage systématique du cancer du col de l'utérus à l'aide du frottis Pap permet de réduire efficacement le nombre de cas invasifs et de décès attribuables à ce cancer. Mais même là où des programmes organisés de dépistage sont en place, il est difficile de joindre les populations les plus à risque, soit les pauvres, les personnes âgées, les immigrantes et les femmes indigènes. C'est ainsi que les populations déjà avantagées font parfois l'objet d'un dépistage excessif, alors que les populations à haut risque ne sont pas suffisamment couvertes. Pour corriger cette situation, il faut en savoir beaucoup plus que le simple nombre de femmes qui contractent le cancer du col (ou qui en meurent). Il faut notamment savoir :

- Combien de femmes font l'objet d'un dépistage? Quel âge ont-elles? Où vivent-elles (p. ex., à la campagne ou en ville)?
- Combien de femmes savent qu'elles sont à risque?
- Combien de femmes savent qu'il existe un test de dépistage, qu'elles y ont accès et que ce test est sûr et bénéfique?
- Combien de cliniques offrent le test dans la région où ces femmes habitent? Combien savent quels sont les âges recommandés pour subir le test, et à quel intervalle il faut le subir?
- Combien de médecins offrent le test aux femmes à la fin de leur période de procréation?
- Combien de femmes qui subissent le test bénéficient de l'information recommandée et des systèmes d'assurance de la qualité?
- Quel est le délai entre l'obtention de résultats anormaux au frottis Pap et le diagnostic de confirmation, entre l'obtention de résultats anormaux et le diagnostic/traitement du cancer du col?

Douleur chronique

La douleur chronique non maligne est définie comme une douleur constante ou épisodique persistant pendant une période d'au moins trois mois. Les types les plus fréquents de douleur chronique sont les céphalées, notamment la migraine et la céphalée vasculaire de Horton, les douleurs cervicales et dorsales, l'arthrite, les douleurs pelviennes, les neuropathies et la fibromyalgie. Entrent également dans cette catégorie le syndrome de Costen (ou STM) et le syndrome vulvo-vaginal-gingival. Les douleurs dorsales ont été clairement associées à l'arthrose, et les douleurs pelviennes seraient plus fréquentes chez les survivantes d'agression sexuelle. Les femmes sont plus susceptibles de déclarer une douleur persistante, et les sujets souffrant de telles douleurs ont plus souvent recours aux services de santé que les autres.

L'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994-1995 (16 989 répondants âgés de 15 ou plus au Canada) posait trois questions sur la douleur chronique. On demandait aux répondants s'ils étaient habituellement exempts de douleurs ou d'inconfort? si non, s'ils pouvaient décrire l'intensité de cette douleur (légère, modérée, sévère)? et si non, s'ils pouvaient donner une idée du nombre d'activités auxquelles leur état les empêchait normalement de s'adonner (aucune, quelques-unes, plusieurs, la plupart)? On leur demandait aussi de donner des indications sur leurs affections chroniques, les journées d'invalidité et la détresse mentale. Parmi les répondants, les femmes étaient plus nombreuses à déclarer avoir des douleurs (20 % comparativement à 15 % des hommes), la prévalence et l'intensité de ces douleurs augmentant avec l'âge. Parmi toutes les catégories de maladies chroniques mentionnées, les femmes étaient plus nombreuses que les hommes à déclarer des douleurs chroniques et à prendre des médicaments pour les atténuer. Dans chaque catégorie, la détresse mentale et les troubles du sommeil augmentaient avec l'intensité de la douleur et, à chaque niveau, un plus grand nombre de femmes que d'hommes déclaraient souffrir. La douleur a eu plus d'incidence sur les activités quotidiennes des hommes, mais ce sont les femmes qui ont déclaré le plus grand nombre de journées d'invalidité et de consultations chez le médecin au cours de l'année précédente. Si les différences liées au sexe pour ce qui est de l'adaptation à la douleur et du recours aux services de santé ont été examinées, il nous en reste encore beaucoup à découvrir sur le sujet pour pouvoir bien cibler les services.

À l'heure actuelle, on n'exerce aucune surveillance de la douleur chronique ni chez les hommes ni chez les femmes. Les données présentées ci-dessus proviennent de l'Enquête nationale sur la santé de la population. Les données sur les congés d'hôpital permettraient d'obtenir quelques renseignements sur l'impact de certaines affections (la migraine, par exemple), mais non sur celles pour lesquelles le codage actuel ne précise aucune affection particulière (p. ex., le STM ou syndrome de Costen). Comme beaucoup d'affections associées à la douleur chronique sont traitées en consultation externe, on ne possède à leur sujet aucune donnée à part les dossiers de facturation des médecins,

dans lesquels, encore une fois, le codage pose problème. L'utilisation de questions élaborées par l'Association internationale pour l'étude de la douleur permettrait d'améliorer les méthodes d'enquêtes actuelles.

En fait, nous possédons très peu des informations qui doivent être reliées aux données sur la «santé», comme le contexte de vie, les aspects liés au sexe, le travail, la disponibilité des services et l'accès aux soins de santé au cours de la vie et pour certaines sous-populations féminines (notamment, les femmes handicapées, autochtones, bisexuelles et lesbiennes). Si certaines données sont recueillies dans le cadre des recensements et des enquêtes sur la main-d'oeuvre ou d'autres enquêtes spéciales, nous ne possédons cependant aucune information sur un grand nombre d'aspects importants de la douleur chronique. Lorsque la CIM-10/CMC sera prête, d'ici avril 2001, beaucoup des affections associées à la douleur chronique pourront être identifiées par des codes uniques. Entretemps, l'utilité des données administratives pour l'évaluation de la douleur chronique chez les femmes restera limitée.

Maladies cardiovasculaires

Les maladies cardiovasculaires sont, après l'ensemble des cancers, la première cause de décès chez les femmes au Canada, comme dans la plupart des pays industrialisés. Mais, contrairement à chez les hommes, elles ne sont pas chez elles une importante cause de décès prématuré. On les observe rarement chez les jeunes femmes, sauf chez les diabétiques, qui ne bénéficient plus de l'effet protecteur de l'estrogène et courent un risque légèrement supérieur à celui des hommes du même âge. Toutefois, la fréquence de ces maladies augmente exponentiellement avec l'âge. C'est un peu comme si les femmes étaient en moyenne plus jeunes que les hommes sur le plan vasculaire. En moyenne, en effet, les symptômes d'insuffisance coronarienne se présentent chez elles environ 10 ans plus tard que chez les hommes. Par exemple, 50 % des cas d'infarctus du myocarde et de thrombose coronaire surviennent avant l'âge de 75 ans chez les femmes comparativement à 75 % chez les hommes.

On estime que les facteurs de risque sont les mêmes pour les deux sexes, mais cela reste à démontrer. En d'autres mots, comme on connaît bien les facteurs de risque pour les hommes, on assume qu'ils sont les mêmes pour les femmes, soit le tabagisme (particulièrement important chez les femmes – les fumeuses de moins de 50 ans courent trois fois plus de risque de mourir d'une cardiopathie; passé l'âge de 35 ans, le tabagisme, combiné à l'utilisation de contraceptifs oraux, accroît ce risque encore davantage), le taux élevé de cholestérol total et de LDL, le taux élevé de triglycérides dans le sang (d'après certaines études, l'hypertriglycéridémie serait plus dangereuse pour les femmes), l'hypertension, le diabète (les femmes diabétiques sont cinq fois plus susceptibles de souffrir d'une cardiopathie que les autres), l'obésité (le risque est déterminé par le rapport taille-hanches) et les antécédents familiaux. De surcroît, certains facteurs de risque sont propres aux femmes : l'hypertension liée à la grossesse, la contraception orale et la ménopause (à la ménopause, le risque de cardiopathie est

multiplié par quatre). Pour ce qui est des symptômes des maladies cardiovasculaires, la recherche montre de plus en plus qu'ils diffèrent eux aussi selon le sexe.

Quant au rôle des facteurs socio-économiques et des déterminants de la santé autres que ceux d'ordre biologique, nous n'en savons toujours que fort peu. Sur le plan de la santé cardiaque et des affections cardiovasculaires, il semble n'y avoir aucune différence entre les femmes occupant un emploi rémunéré et celles qui restent à domicile. Les taux de prévalence et d'incidence paraissent plus faibles chez les femmes n'ayant pas de partenaires. On a aussi noté un écart entre les catégories socio-professionnelles : entre l'âge de 35 et 55 ans, les femmes qui travaillent dans des bureaux affichent l'incidence la plus élevée. La situation sociale et celle du partenaire semble jouer un rôle; il semble que l'incidence des maladies cardiovasculaires soit plus élevée chez les épouses de cols bleus.

Les examens cardiovasculaires sont moins précis chez les femmes. Il appert que les femmes ne reçoivent pas les mêmes traitements que les hommes. Il faut toutefois signalé que les femmes (et surtout les femmes âgées) signalent leurs symptômes et consultent leur médecin plus tard que les hommes, ce qui accroît les risques. Pour les infarctus du myocarde et les thromboses coronariennes, le pronostic semble généralement moins favorable pour les femmes. La mortalité secondaire liée à la chirurgie semble aussi poser plus de problèmes chez les femmes que chez les hommes. Ces interventions sont certes effectuées moins souvent sur des femmes, mais celles-ci pourraient présenter un plus grand nombre d'affections concomitantes vu qu'elles sont habituellement plus âgées au moment de l'intervention. Les femmes et les patients âgés sont beaucoup moins susceptibles que les patients plus jeunes et les hommes de recevoir un traitement médical éprouvé contre les maladies cardiovasculaires.

Diffusion de l'information

Dès que les premiers éléments d'un système de surveillance de la santé des femmes seront opérationnels, même s'ils sont encore en développement, un rapport de l'état de santé des femmes au Canada devrait débuter. Les mécanismes de dissémination sont un aspect fondamental du travail du LLCM, et la diffusion des informations recueillies et analysées est un volet important de son mandat. Le sujet a fait l'objet de discussions dans tous les ateliers. Notre comité a également étudié avec intérêt le modèle utilisé par le Système canadien de surveillance périnatale et dont fait état le document intitulé *Le cadre d'intervention du SCSP – Mécanisme de dissémination*.

Pour ce qui est de la santé des femmes, nous considérons que le LLCM devrait diffuser les informations à un auditoire beaucoup plus vaste que ses divers bureaux et, dans une certaine mesure, différent. En plus de la liste habituelle des organismes professionnels et individus qui reçoivent ces informations, nous croyons en effet que la population canadienne et les femmes en particulier, à titre de clientes (ou plutôt, à titre de clien-

tèle diversifiée), doivent être régulièrement informées de leur état de santé. Nous recommandons donc la publication de ce que l'on pourrait appeler un rapport ou un bulletin annuel sur l'état de santé de l'ensemble des femmes au Canada, mais qui donne aussi une ventilation des données par sous-groupe, ce qui est plus informatif, et qui aurait une incidence sur les futures politiques publiques et actions communautaires.

À cette fin, de même que pour s'acquitter de sa responsabilité d'évaluer et d'analyser en permanence la santé des femmes, le LLCM doit se mettre à l'écoute de voix qui ne se font actuellement pas entendre dans le cadre de ses mécanismes de déclaration. Nous recommandons donc la création d'un Comité consultatif composé d'experts et de consommateurs siégeant à titre individuel, qui serait chargé de jeter un regard «extérieur» et de faire en sorte que le système de surveillance de la santé des femmes soit toujours bien au fait des enjeux sanitaires ayant une incidence sur les femmes au Canada.

Questions de structure

Notre Comité n'a ni l'intention ni aucune raison de faire des commentaires sur l'organisation et la structure interne actuelles du LLCM, car ce n'est pas là son mandat. Ce serait néanmoins faire preuve de naïveté que de ne pas réfléchir aux importantes questions de structure interne au moment de mettre sur pied un futur système de surveillance de la santé des femmes. De toute évidence, le LLCM n'a ni besoin d'une nouvelle structure pour élargir certaines de ses activités courantes afin de mieux servir les femmes et leur santé, ni d'adopter et d'intégrer à toutes ses activités un volet d'analyse comparative entre les sexes. Certains problèmes d'ordre structurel se posent toutefois à cause de tout ce qu'il y a à faire hors du modèle organisationnel actuel et qui diffère des catégories utilisées par le LLCM.

En se fondant sur leur expérience collective au sein de nombreux environnements organisationnels différents, les membres de notre Comité en sont rapidement arrivées à la conclusion qu'il était essentiel au succès de l'entreprise de créer un «point d'ancrage» de la surveillance de la santé des femmes. D'autres genres de structure pourraient certes être mises en place, mais nous croyons que la meilleure approche consisterait à créer un Bureau de la surveillance de la santé des femmes doté d'un statut et de ressources comparables à ceux des divers bureaux du LLCM. Nous avons d'ailleurs décrit en détail, dans nos recommandations, les tâches particulières découlant des mandats «vertical» et «horizontal» d'un tel bureau, notamment en matière d'animation, de coopération, de consultation et de facilitation.

Conclusions

Durant les six mois au cours desquels s'est réuni le Comité consultatif, plus de 100 personnes ont été consultées au sujet de la surveillance de la santé des femmes, de l'importance, de l'urgence et de la faisabilité de mettre en place un tel système de

surveillance, et des enjeux prioritaires sur lesquels devrait porter ce genre d'activité de surveillance. Le consensus obtenu a été remarquable, et les mêmes thèmes sont constamment revenus au cours des discussions. Les membres du Comité ont de leur côté adhéré à l'unanimité et avec enthousiasme aux suggestions qui leur ont été faites, et se sont efforcées de faire écho le plus fidèlement possible aux approches privilégiées par les participants dans leurs recommandations.

Ainsi, pour bien saisir les enjeux sanitaires concernant les femmes – et en fait l'ensemble de la population – une approche axée uniquement sur la maladie et les blessures est par trop limitée. Pour mieux appréhender la santé, il faut un cadre qui embrasse le plus large éventail possible de ses déterminants. Ce à quoi nous souscrivons.

Le fait de tenir compte de la variable sexuelle constitue certes déjà un premier élément qui permet de documenter les différences entre les hommes et les femmes en ce qui concerne la maladie et l'invalidité, mais cela se révèle souvent insuffisant. Seule l'analyse comparative entre les sexes, qui permet de mettre en lumière en quoi santé et maladie sont des constructions sociales, peut nous aider à comprendre véritablement le contexte dans lequel vivent les femmes et la dynamique de leur état de santé. Ce à quoi nous souscrivons.

Sans nier qu'un grand nombre de femmes meurent de cardiopathies et de cancers, le fait de restreindre la surveillance, aussi efficace soit-elle, à ces seuls domaines médicaux bien connus laisse de côté de nombreux problèmes et questions de santé importants qui entrent en jeu dans la qualité de vie des femmes pendant toute la durée de leur vie, notamment la santé mentale, la douleur chronique et la violence. Ce à quoi nous souscrivons.

Nous avons donc commencé à rédiger nos recommandations en nous demandant lesquelles parmi les activités de surveillance concernant la santé des femmes déjà en place au LLCM (cancer, avortement, maladies cardiovasculaires, tabagisme) pourraient bénéficier soit d'une définition plus large soit d'une meilleure définition des concepts et des hypothèses. Nous avons ensuite fixé quatre autres priorités sanitaires (troubles musculo-squelettiques, douleur chronique, problèmes de santé mentale, violence contre les femmes) que devrait se fixer, à notre avis, le LLCM. Pour nous, il s'agit bien sûr de projets qui doivent être mis en oeuvre dans l'immédiat ou à court terme; nous sommes toutefois douloureusement conscientes que cela demandera un certain temps vu l'énormité du travail à abattre. Enfin, nous avons identifié une série de tâches qui doivent être accomplies dans le cadre de tout programme de surveillance et de déclaration rigoureux.

Malgré l'imposant bassin d'analystes et d'experts dont dispose le LLCM, il reste encore beaucoup de travail théorique à faire avant d'en arriver à un concept de surveillance de la santé des femmes qui soit valable. Les méthodes de collecte de données traditionnelles ne suffisent pas. Des enquêtes et des recherches devront être faites. Le concept d'un système de surveillance de la santé des femmes conçu selon les paramètres

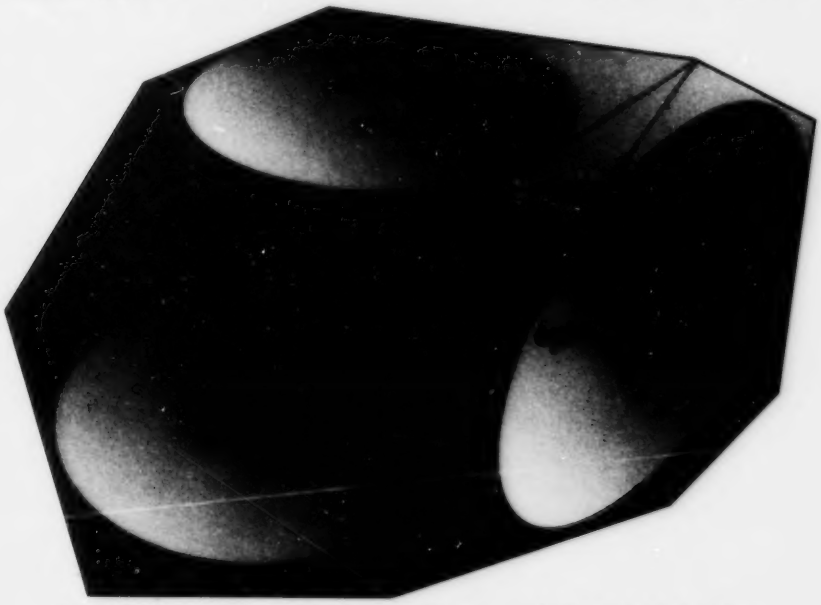
énumérés ci-dessus a reçu un appui enthousiaste de la part d'autres organismes, comme Statistique Canada, l'ICIS, le Comité consultatif de l'épidémiologie et l'Institut de recherche en services de santé; ceux-ci ont d'ailleurs décidé d'y contribuer dans la mesure de leurs moyens. À leur avis, la faisabilité de ce que nous recommandons ne pose généralement pas problème. Nous avons cependant noté un certain manque de connaissances pratiques, de collaboration et de communication entre les ministères fédéraux, de même qu'entre les agences spécialisées.

Les attentes sont énormes parmi les femmes qui s'occupent de la question au Canada ou même parmi celles qui ne font que s'y intéresser. On leur a en effet beaucoup promis en paroles, mais on n'en a fait bien peu jusqu'ici. Nous croyons qu'un bon système de surveillance conçu expressément pour les femmes répondrait en partie à ces attentes et constituerait une base solide pour les futures activités de recherche et d'éducation, les politiques publiques et les interventions.

ANNEXE A

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 29-30 mars 1999 Ottawa, Canada

La surveillance de la santé des femmes : Une approche multidimensionnelle intégrée s'impose



Ce polyèdre irrégulier tridimensionnel a été conçu par la Dre Arminée Kazanjian, directrice adjointe du Centre for Health Services and Policy Research, afin d'illustrer graphiquement la nécessité d'intégrer l'information provenant de nombreuses disciplines – dont : les études sociales, la recherche épidémiologique et la recherche clinique – pour mieux comprendre les déterminants de la santé des femmes.

Par la Dre Elizabeth Dickson, rapporteure
Ex-conseillère au Secrétaire général de
l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)
Ex-directrice des programmes, Conseil de recherches médicales du Canada
Congé sabbatique, 1998-1999

Table des matières

Résumé 33
Glossaire 36
I. Introduction 39
II. La nature de la surveillance de la santé au LLCM 41
III. Caractéristiques d'un système de surveillance de la santé des femmes 43
i) Élargir l'approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution 46
a) Le contexte de vie 46
b) Le sexe 46
c) Le travail 47
d) Les soins de santé 48
e) Le cycle de vie 50
f) Les sous-groupes 50
ii) Réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à la définition élargie des déterminants et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé 51
iii) Adopter une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance 52
iv) Créer des liens plus étroits au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue 53
v) Assurer une diffusion plus large et une meilleure accessibilité des résultats 53
vi) Mettre en place un processus de consultation pour fixer les priorités de la surveillance et les tenir à jour 54
IV. Bibliographie 56
V. Présentations 57
i) Les déterminants de la santé des femmes
Dre May Cohen 57
ii) Une approche multidimensionnelle de la santé des femmes
Arminée Kazanjian, Dr Soc 61
iii) La définition de la surveillance au LLCM et attentes du LLCM à l'égard du présent atelier
Dawn Fowler 63
VI. Liste des participants à l'atelier 70

Résumé

En 1998, au moment où il passait en revue ses activités de surveillance pour y déceler les lacunes importantes, le LLCM en est arrivé à la conclusion qu'il fallait de toute urgence mettre en place un système de surveillance global bien conçu pour sauvegarder la santé et la sécurité des Canadiennes, et en particulier de celles appartenant à des groupes vulnérables. Afin d'obtenir l'avis de spécialistes de l'extérieur du gouvernement quant à la façon de procéder, le LLCM a chargé un Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes de le conseiller sur les enjeux, les priorités, les méthodes et les partenariats potentiels en la matière.

On entend par surveillance le processus *en continu* de collecte, d'analyse et de diffusion des données. Parmi les 65 activités de surveillance actuellement en cours au LLCM, quatre portent sur des enjeux expressément féminins : l'avortement, le cancer du sein, le cancer du col utérin et la grossesse. Bien que l'actuel système permette facilement d'analyser les enjeux sanitaires concernant l'ensemble de la population *en fonction du sexe* (c.-à-d. en analysant séparément les données pour les femmes et les hommes), il n'incorpore pas l'*analyse comparative entre les sexes* (c.-à-d. la ségrégation des données selon les rôles spécifiques assignés aux femmes et aux hommes dans la société).

Pour s'acquitter de la tâche que lui a confiée le LLCM, le Comité consultatif a adopté une approche en deux temps : 1) décrire les caractéristiques que devrait présenter un système de surveillance de la santé des femmes, et déterminer la façon de fixer les priorités et de les tenir à jour; et 2) établir la disponibilité et la qualité des données pertinentes, examiner si de nouvelles approches d'analyse s'imposent et mettre au point un plan d'action accompagné de recommandations précisant qui devrait faire quoi pour que ce système soit mis en place. Le premier groupe de questions a été étudié à l'occasion d'un atelier tenu les 29 et 30 mars 1999 à Ottawa, qui réunissait un groupe diversifié de plus de 60 personnes bien au fait des enjeux sanitaires concernant les femmes, provenant de partout au Canada. Un deuxième atelier sur les idées et préoccupations des ministères fédéraux concernés doit également être organisé. Un troisième réunissant des spécialistes des bases de données canadiennes sur la santé doit se pencher sur les enjeux de la deuxième étape. C'est en se fondant sur les résultats de ces consultations que le Comité consultatif élaborera ses recommandations au LLCM.

Ce rapport est un résumé des résultats de l'atelier des 29 et 30 mars 1999.

Un large consensus s'est dégagé de l'atelier à l'effet que le système de surveillance devait en soi être modifié en profondeur. Les participants ont réclamé la mise en place d'un système de surveillance de la santé des femmes qui tienne vraiment compte de leur sexe et qui, idéalement, recueillerait, analyserait et intégrerait des données quantitatives et qualitatives sur les contextes social, psychologique, économique,

démographique, culturel, géographique, génétique, biologique, comportemental et environnemental en vue d'identifier les déterminants les plus importants et de dresser les profils de risque des principaux enjeux sanitaires; évaluerait l'efficacité des stratégies de détection, de diagnostic et d'intervention/traitement; et utiliserait les données recueillies pour influer sur les politiques de tous les ministères concernés des gouvernements fédéral et provinciaux et donner plus de poids aux femmes.

On a surtout insisté sur la nécessité de diffuser rapidement et sous une forme accessible les résultats de la surveillance à l'ensemble de la population, au secteur des services de santé et la communauté scientifique.

Le «contexte de vie» a été perçu comme une dimension capitale de la surveillance. Il s'agit notamment de facteurs comme le revenu/la pauvreté, le logement, le niveau d'instruction, le travail, la socialisation liée au sexe, les rôles multiples/les soins, le stress et la violence, le régime alimentaire, le réseau de soutien, la spiritualité, la sexualité, l'autonomie, l'accès aux services de santé (connaissance des services, distance à parcourir pour les obtenir, obstacles culturels, barrières linguistiques), l'image publique et l'image de soi de la femme.

On a demandé que soient réalisées des études exhaustives sur l'ensemble du cycle de vie afin de déterminer dans quelle mesure la santé a une incidence multiple sur les enjeux sanitaires et durant toute la durée de la vie, et notamment un impact sur les autres membres de la famille et sur la société. À cette fin, il faut suivre l'évolution de la situation dans le temps (études longitudinales) et prendre acte du fait que la santé des femmes ne se résume pas à la santé génésique, mais recouvre l'ensemble du cycle de vie.

L'hétérogénéité a été reconnue comme un principe fondamental de la santé des femmes. Comme les études portant sur l'ensemble de la population peuvent masquer d'importantes corrélations, on juge essentiel pour surveiller la santé des femmes d'analyser les sous-groupes de population (définis en fonction de critères géographiques, professionnels, liés à l'âge ou ethnoculturels, par exemple). Cela soulève cependant une série de questions d'ordre éthique concernant la consignation de la «race ou de l'ethnie», de l'orientation sexuelle et de l'invalidité; il faut prendre en considération le risque de stigmatisation de certains sous-groupes de la population. Les questions concernant la vie privée et la confidentialité au moment de la collecte des données dans le cadre des enquêtes doivent être examinées avec le plus grand soin. Il faut mettre en place des mécanismes qui permettent aux sujets d'enquête d'avoir plus de prise sur les paramètres mesurés, sur la façon dont on les analyse et sur l'accès aux résultats.

Au nombre des recommandations visant à assurer que les priorités établies pour la surveillance de la santé des femmes tiennent véritablement compte des tendances en la matière figurent notamment les suivantes : 1) qu'un Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes soit mis sur pied, d'abord comme groupe multi-

disciplinaire chargé de conseiller le LLCM au sujet des priorités de la surveillance de la santé des femmes et des critères présidant à leur choix, des tendances émergentes dans le secteur de la santé, de l'évolution des priorités de surveillance et des besoins en recherche; ensuite comme organe de liaison avec les communautés de base et la communauté de la recherche; et enfin comme organe de supervision général chargé de contrôler l'efficacité des autres initiatives visant à répondre aux enjeux sanitaires féminins; et 2) qu'un Bureau de la surveillance de la santé des femmes soit créé au sein du LLCM pour stimuler la recherche visant à améliorer les méthodes de surveillance, pour établir des partenariats avec d'autres ministères du gouvernement et pour mettre en oeuvre des politiques favorisant la santé publique.

Il est aussi ressorti de l'atelier qu'il était urgent de faire d'autres recherches sur la santé des femmes et sur sa surveillance, et d'assurer un meilleur accès à l'information sur la recherche et sur ses résultats. Les participants sont unanimement convaincus qu'un Institut de recherche sur la santé des femmes devrait être incorporé à l'Institut canadien de recherche sur la santé afin de cerner les besoins en matière de recherche prioritaire, de communiquer ces priorités aux organismes qui financent la recherche (peut-être sous forme de demandes de propositions) et d'accélérer l'octroi du soutien financier destiné à la recherche sur la santé des femmes. On a également réclamé la création d'un organisme qui serait chargé de contrôler les résultats des activités de surveillance de la santé des femmes au Canada et de les rendre accessibles à la population et à la communauté de la recherche.

Un thème est sans cesse revenu : l'importance de renforcer les liens au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue et d'échanger les données, les outils d'analyse et les meilleures pratiques dans le domaine de la surveillance de la santé des femmes.

Pour illustrer leur point de vue sur la façon dont un système de surveillance devrait fonctionner, les participants ont cité en exemple un certain nombre de problèmes de santé bien connus touchant les femmes, tout en insistant sur le caractère non exhaustif de leur liste et en indiquant qu'il ne fallait pas l'interpréter comme une suggestion d'un quelconque ordre de priorité des enjeux. Ils ont enfin recommandé d'intégrer aux travaux du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes un mécanisme rigoureux permettant d'élaborer des critères et de fixer des priorités.

Glossaire des termes utilisés dans ce rapport

Contexte de vie : Ensemble des conditions de vie d'une personne.

Déterminant de la santé : Les déterminants de la santé sont les facteurs qui ont une incidence sur la santé. Ils englobent le patrimoine biologique et génétique, les soins de santé, le niveau d'instruction, le revenu et la situation sociale, l'image de soi, les comportements, les habiletés d'adaptation et les habitudes d'hygiène personnelle, le logement, l'emploi et les conditions de travail, les aliments et la nutrition, l'environnement, la discrimination fondée sur les antécédents culturels et ethniques, le sentiment d'impuissance et le degré de maîtrise sur sa propre vie, et le sain développement dans l'enfance (voir l'exposé i).

Incidence : Nombre d'événements nouveaux (p. ex., nouveaux cas d'une maladie ou d'une affection) dans une population donnée pendant une période donnée.

Morbidité : Tout écart, subjectif ou objectif, par rapport à un état de bien-être physiologique ou psychologique donné.

Prévalence : Nombre d'événements (p. ex., cas d'une maladie ou d'une autre affection donnée) dans une population donnée à un moment donné.

Santé des femmes : La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même (définition adoptée par le gouvernement canadien lors de la Conférence de Beijing en 1995).

Sexe : Le terme «sexe» couvre ici tout l'éventail des traits de personnalité, des attitudes, des sentiments, des valeurs, des comportements et des activités qu'une société assigne séparément à chacun des deux sexes. Il s'agit donc davantage d'une caractéristique sociale et culturelle que physiologique. Bien que la notion de sexe puisse différer grandement d'un groupe à un autre ainsi que dans le temps, certaines des caractéristiques qu'elle recouvre sont relativement communes. Ainsi, dans la plupart des sociétés, l'accès aux ressources politiques et économiques diffère-t-il selon le sexe, et le pouvoir est-il habituellement accordé en fonction du sexe et généralement en faveur du sexe masculin.

Socialisation selon les rôles sexuels : Il s'agit de la façon dont les personnes physiologiquement de sexe féminin et masculin sont socialisées respectivement en tant

que femmes et en tant qu'hommes dans quelque culture que ce soit, par le biais de comportements personnels *appris*. C'est la société qui crée les rôles sexuels, et c'est elle qui peut les modifier.

Surveillance de la santé : La surveillance consiste en la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion constantes et systématiques d'informations en vue de suivre et de mieux comprendre l'état de santé des personnes vivant au Canada. Ces informations sont communiquées à l'état agrégé. Le but de la surveillance est de fournir un corpus de données qui permette d'établir une politique de santé efficace, de prendre de bonnes décisions stratégiques et de faire des interventions ciblées. Au nombre des enjeux sanitaires faisant l'objet d'une surveillance, mentionnons l'avortement, les malformations congénitales, le dépistage du cancer du sein et l'asthme (LLCM).

Taux de mortalité : Estimation de la proportion d'une population qui meurt durant une période donnée. Le taux de mortalité d'une population est en général calculé au moyen d'une formule dont le numérateur est le nombre de décès survenus durant une période donnée, et le dénominateur, le nombre de personnes que compte la population risquant de décéder durant ladite période.

Thérapie ou médecine conventionnelle, traditionnelle, alternative, douce ou complémentaire :

1. **Thérapie conventionnelle** : traitements officiels couramment offerts dans les grands établissements agréés.
2. **Thérapie non conventionnelle** : approche du diagnostic, du traitement et des soins qui ne relève pas des thérapies conventionnelles.
3. **Thérapie complémentaire** : approche du diagnostic, du traitement et des soins utilisée parallèlement au traitement conventionnel.
4. **Thérapie alternative** : désigne habituellement une thérapie utilisée hors du champ de la thérapie conventionnelle.
5. **Thérapie non éprouvée** : thérapie qui n'a pas fait l'objet de recherches suffisantes au moyen d'essais cliniques (il peut donc s'agir autant d'une thérapie conventionnelle que d'une thérapie non conventionnelle).

   «On peut définir la médecine complémentaire et alternative comme un système, un ensemble de pratiques, d'interventions et d'applications d'ordre médical qui ne s'inscrit pas actuellement dans le système médical dominant ou conventionnel. L'appellation désigne plus de 300 pratiques différentes, qui peuvent être classées sous sept grandes catégories définies en fonction de leur philosophie, de leur approche du patient et de leur orientation.» (Chez RA, Jonas WB, AM J Obstet Gynecol 1997;177:1156-61) Jonas travaille à l'Office of Alternative Medicine des National Institutes of Health des États-Unis. Les auteurs définissent les sept grandes catégories suivantes :

interventions esprit-corps (rétroaction biologique, tai-chi, relaxation, hypnose, etc.)
systèmes de pratiques médicales alternatifs (médecine chinoise, homéopathie, médecine tibétaine, etc.)
thérapies manuelles (massage, chiropraxie, toucher thérapeutique, etc.)
traitements pharmacologiques/biologiques (cartilage de requin, ozone, chélation, etc.)
applications bioélectromagnétiques (diathermie, champs électromagnétiques, etc.)
herborisme (grande camomille, ginkgo, ail, ginseng, échinacée, etc.)
régime alimentaire/nutrition (acide folique, protéine de soja, régime végétarien, régime macrobiotique, régime Ornish, etc.)

I. Introduction

En 1998, au moment où il passait en revue ses activités de surveillance pour y déceler les lacunes importantes, le LLCM est arrivé à la conclusion qu'un système de surveillance global bien conçu s'imposait de toute urgence pour sauvegarder la santé et la sécurité des Canadiennes, en particulier celles appartenant aux groupes vulnérables. Pour l'aider à combler ces lacunes, le LLCM a chargé un groupe de spécialistes de l'extérieur du gouvernement, le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes de le conseiller sur les enjeux, les priorités, les méthodes et les partenariats potentiels en la matière.

Pour s'acquitter de la tâche que lui a confiée le LLCM, le Comité consultatif a adopté une approche en deux temps : 1) décrire les caractéristiques que devrait présenter un système de surveillance de la santé des femmes, et déterminer la façon de fixer les priorités et de les tenir à jour; et 2) établir la disponibilité et la qualité des données pertinentes, examiner si de nouvelles approches d'analyse s'imposent et mettre au point un plan d'action accompagné de recommandations précisant qui devrait faire quoi pour que ce système soit mis en place. Le premier groupe de questions a été étudié par un groupe diversifié de plus de 60 personnes bien au fait des enjeux sanitaires concernant les femmes, à l'occasion d'un atelier tenu les 29 et 30 mars 1999 à Ottawa et qui fait l'objet du présent rapport. Un deuxième atelier réunissant des spécialistes des bases de données canadiennes sur la santé doit se pencher sur les enjeux de la deuxième étape. Le Comité consultatif tiendra compte des résultats de ces ateliers et des consultations avec les principaux acteurs des ministères fédéraux lors de l'élaboration de ses recommandations au LLCM.

La découverte des causes biologiques et génétiques de nombreuses maladies est l'une des grandes victoires du 20e siècle. Cela est cependant loin de nous donner un tableau complet qui nous permettrait de comprendre ce qu'est la santé. Comme l'a souligné la Dre May Cohen lors de l'ouverture de la séance plénière de l'atelier (voir la présentation i), on prend de plus en plus conscience de l'impact significatif qu'ont sur la santé de nombreux facteurs sociaux, économiques et environnementaux. Ces facteurs, combinés aux facteurs biologiques et génétiques, permettent de mieux rendre compte des différences observées dans les profils de santé des êtres humains en tant qu'individus et, plus généralement, en tant que femmes et en tant qu'hommes.

Pour faire écho à cette vision élargie, la façon dont on définit la santé des femmes a évolué au cours des deux dernières décennies (voir la présentation i). C'est ainsi qu'en 1995, le gouvernement du Canada adoptait la définition suivante dans les discussions qu'il a eues lors de la Conférence de Beijing.

> *La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même*[1].

Vus sous cet angle, les déterminants de la santé des femmes ne se résument pas au patrimoine biologique et génétique de l'individu, et incluent d'autres facteurs tels que les soins de santé, le niveau d'instruction, le revenu et la situation sociale, l'image de soi, les comportements, les habiletés d'adaptation, les habitudes d'hygiène personnelle, le logement, l'emploi et les conditions de travail, l'alimentation et la nutrition, l'environnement, la discrimination fondée sur le sexe, la culture et l'origine ethnique, le sentiment d'impuissance et le degré de maîtrise sur sa propre vie, et le sain développement de l'enfant (voir la présentation i)[2,3,4,5,6].

La recherche clinique, la recherche épidémiologique et les études sociales donnent chacune certaines des informations nécessaires pour comprendre les rôles et les contributions relatives de ces déterminants à la santé. À ce jour, ces efforts de recherche ont été fort fragmentés entre les diverses disciplines. Comme l'a analysé M^me^ Arminée Kazanjian dans son exposé lors de l'ouverture de la séance plénière (voir la présentation ii), une approche multidimensionnelle qui intègre les résultats de ces disciplines et d'autres est nécessaire pour faire tout progrès d'importance dans notre compréhension de la santé des femmes.

II. La nature de la surveillance de la santé au LLCM

Le LLCM, une direction de la Direction générale de la protection de la santé à Santé Canada, est l'autorité nationale chargée de la santé publique au Canada. Créé à l'origine pour prévenir et contrôler la propagation des maladies infectieuses, le LLCM a élargi son mandat ces dernières années pour y inclure les maladies chroniques et les blessures. Comme l'a décrit M^me^ Dawn Fowler dans son mot d'ouverture lors de la séance plénière (voir la présentation iii), le LLCM est responsable des fonctions suivantes :

- mener ou coordonner des *évaluations des risques de maladies ou de blessures* au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des *informations pertinentes en santé publique* ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et *évaluer les interventions de santé publique*;
- renforcer les *capacités nationales* en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité et en établissant des consensus et des partenariats.

L'expression «surveillance de la santé» est réservée aux activités *continues* hautement spécifiques de collecte, d'analyse, d'interprétation et de diffusion de l'information visant à contrôler et à améliorer notre compréhension de la santé. Les données ne sont rapportées que sous forme *agrégée*. La surveillance exercée par le LLCM de quelque 65 enjeux sanitaires (notamment l'avortement, les malformations congénitales, le dépistage du cancer du sein et l'asthme) permet de recueillir des données permettant d'établir des politiques de santé efficaces, de prendre de bonnes décisions stratégiques et d'effectuer des interventions ciblées. Pour illustrer de façon concrète en quoi consiste la surveillance de la santé au LLCM, nous donnons ici dans l'encadré l'exemple de l'avortement thérapeutique. Les cinq indicateurs énumérés sont calculés et rapportés soit par mois, soit par année. Les données démographiques sur la fertilité sont regroupées avec les données sur le nombre d'avortements, l'âge des femmes enceintes et l'âge de la grossesse transmises par les cliniques et les hôpitaux.

La surveillance de la santé est une tâche complexe nécessitant un solide modèle d'analyse capable d'extraire des observations utiles de sources de données diversifiées, notamment des enquêtes spécifiques, des bases de données administratives et des données contenues dans des rapports d'études ou de recherches pertinentes. L'introduction de nouvelles variables à mesurer entraîne habituellement des coûts : collecte des données, modification du modèle d'analyse (pour intégrer les nouvelles variables) et conception de nouvelles façons de combiner les variables pour produire de meilleurs indi-

cateurs permettant de suivre l'évolution des enjeux sanitaires d'intérêt. Pour affecter au mieux les ressources disponibles, il est donc essentiel d'établir des priorités parmi les différents enjeux sanitaires et d'identifier le type d'information le plus susceptible de nous permettre d'intervenir efficacement sur la santé des populations.

Exemple : Avortement

PROCESSUS ACTUEL

Indicateurs rapportés soit par mois, soit par année :

1. Le nombre d'avortements thérapeutiques pour 1 000 femmes âgées de 10 à 54 ans, ventilé par groupe d'âge. Notez bien que dans le cas des adolescentes, il est plus utile d'avoir des chiffres pour le groupe de 10 à 16 ans plutôt que des chiffres séparés pour les jeunes âgées de 17, 18 et 19 ans (traditionnellement le goupe d'âge est celui des 15 à 44 ans; toutefois des jeunes filles de 12 ans et des femmes de 48 ans participent à l'échantillon pilote). L'âge moyen de la ménopause est 52 ans. Pour des fins de comparaison internationale, il faudrait être en mesure d'isoler le groupe âgé de 15 à 44 ans du rapport afférent aux femmes âgées de 10 à 54 ans.
2. Le nombre d'avortements thérapeutiques pour 100 naissances vivantes (bien qu'il soit sans doute plus logique d'établir des chiffres pour les mortinaissances et les naissances vivantes, puisqu'il s'agit de l'indicateur utilisé dans d'autres systèmes de déclaration).
3. La fréquence de l'utilisation de divers procédés d'avortement, p. ex., avortements médicaux/pharmaceutiques, les évacuations utérines manuelles, les dilatations et aspirations, l'usage de la laminaire, les injections intra-amniotiques.
4. Le nombre d'avortements thérapeutiques effectués à divers âges de la grossesse, p. ex., <8 semaines, de 8 à 12 semaines, de 13 à 16 semaines, de 17 à 20 semaines, >20 semaines.

Autre indicateur couramment rapporté :

5. Le taux des complications.

LACUNES DÉTERMINÉES

Questions soulevées par les participants aux ateliers devant faire partie de la surveillance, lesquelles ont également été soulevées lors de la réunion du National Abortion Federation :

1. Le temps qui s'écoule à partir de la prise de la décision de subir un avortement jusqu'au moment de la prestation des services.
2. La distance à parcourir pour obtenir des services d'avortement.

III. Caractéristiques d'un système de surveillance de la santé des femmes

Les participants à l'atelier s'entendent pour exiger un changement radical dans la façon de surveiller la santé des femmes au Canada, un changement visant à «sortir des sentiers battus» et à s'éloigner du modèle classique de surveillance des maladies, à reconnaître ce que nous *savons* et ce que nous *ignorons*, à trouver de nouvelles façons d'acquérir des connaissances sur la santé des femmes afin de mieux réagir, à dépasser l'étape de la mesure, et à commencer à examiner les interactions parmi les différents facteurs.

Pour bon nombre de personnes, l'exemple de la surveillance des avortements thérapeutiques a constitué la première exposition aux détails pratiques du système canadien de surveillance de la santé. À la reconnaissance de la valeur du travail déjà accompli s'est ajoutée, avec surprise, la constatation de la nature limitée des indicateurs : aucune information qualitative, un aperçu très limité de la santé des femmes et aucune analyse des facteurs tels que la répartition géographique, les obstacles à l'accès aux services de santé ou le temps écoulé entre la recherche et la prestation de services de santé.

Pour fonctionner efficacement, le système de surveillance de la santé envisagé par les participants devrait : i) élargir son approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution; ii) réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à cette définition élargie et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé; iii) être soutenu par une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance; iv) renforcer les liens existant au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue; v) diffuser rapidement les résultats sous une forme accessible à un plus grand nombre de destinataires; vi) mettre en place un processus de consultation pour établir les priorités de la surveillance et les tenir à jour.

Figurent à la suite trois tableaux présentant trois listes : celle des problèmes de santé qui, selon les participants, nécessitent une surveillance accrue, celle des problèmes de santé jugés importants et celle des points à prendre en considération pour l'élaboration du cadre de surveillance.

Tableau 1 – Problèmes de santé relevés par les groupes

- Maladies/affections cardiovasculaires
- Dépression/Santé mentale/Stress
- Relations de violence/Violence
- Techniques de reproduction/Avortement
- Troubles de l'alimentation/Santé physique/Poids
- Abus d'alcool et d'autres drogues/Tabagisme
- MTS/papillomavirus
- Ostéoporose/Maladies musculo-squelettiques
- Douleur chronique bénigne/Arthrite
- Cancer du sein
- Diabète
- Démence/Maladie d'Alzheimer

Tableau 2 – Problèmes de santé jugés importants

- Syndrome de fatigue chronique
- Blessures
- Mutilation des organes génitaux chez la femme
- Problèmes liés à la grossesse/césarienne
- Prothèses mammaires
- Tuberculose
- Syndrome d'alcoolisme foetal
- Allaitement
- Suicide
- Usage et abus de médicaments
- Ménopause
- Nutrition
- VIH/sida
- Thérapies alternatives
- Infertilité
- Cancer
  - peau
  - poumons
  - col de l'utérus
  - ovaires
- Santé au travail
- Maladies auto-immunes
- Soins auto-administrés
- Rôle parental

Tableau 3 – Points à considérer pour l'élaboration du cadre de surveillance

- L'hétérogénéité constitue un élément essentiel de la santé. Par conséquent, la surveillance devrait permettre de cibler les sous-groupes les plus vulnérables, à savoir :
  - les Autochtones;
  - les pauvres et les groupes vulnérables sur le plan économique;
  - les femmes handicapées;
  - les personnes seules;
  - les lesbiennes et les bisexuelles;
  - les immigrantes;
  - les adolescentes;
  - les femmes âgées.

Le système de surveillance devrait permettre de :

- observer les différences entre les sexes en ce qui concerne le diagnostic et le dépistage ainsi que les traitements afin d'assurer un recours suffisant à la technologie ou aux tests génétiques;
- tenir compte des différents rôles assumés par les femmes et de leur incidence sur la santé :
  - l'emploi du temps;
  - le travail non rémunéré à la maison;
  - le rôle de soignante;
- considérer le cycle de vie complet, y compris les décès;
- reconnaître l'importance des problèmes liés à la qualité de vie en ce qui a trait à la santé des femmes : morbidité élevée, faible mortalité, incidence élevée de certaines maladies, par exemple le lupus;
- intégrer des données sur l'ensemble des déterminants de la santé. Pour ce faire, il faudrait s'inspirer du travail de chefs de file internationaux, par exemple le Royaume-Uni;
- mettre en relation l'accès à l'information, aux services, etc., et l'état de santé. Il faudrait également tenir compte des obstacles culturels ou linguistiques;
- établir des liens entre l'image des femmes au sein de la société, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et les répercussions de ces perceptions sur la santé;
- vérifier si la désinstitutionnalisation touche différemment la santé des femmes;
- vérifier si la réforme des soins de santé touche différemment la santé des femmes;
- voir comment le «fardeau économique» devrait s'appliquer à la santé des femmes.

i) Élargir l'approche pour définir les déterminants de la santé et suivre leur évolution

Les participants se sont dit inquiets du fait que le caractère limité du modèle classique de surveillance des maladies (le modèle médical) utilisé pour faire la lumière sur les origines d'une mauvaise santé fait obstacle à l'identification d'importants déterminants de la santé. On risque ainsi d'allouer des ressources déjà limitées à des approches beaucoup moins efficaces qu'elles pourraient l'être. Par exemple, dans le cas de certains problèmes de maladie mentale, de toxicomanie, de stress ou d'alimentation, des facteurs comme l'image de soi, le réseau de soutien social, la charge totale de travail (rémunéré ou non), la violence physique ou psychologique, la capacité d'adaptation et le degré de maîtrise de sa propre vie, entre autres, peuvent, seuls ou en association, avoir une incidence plus grande que celle du patrimoine biologique ou génétique d'une personne. Ce n'est qu'en déterminant ces facteurs au moyen de mesures et d'analyses que l'on arrivera à améliorer l'efficacité des stratégies visant la promotion de la santé ainsi que la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement de maladies.

Les participants ont dressé une liste relativement longue de déterminants de la santé et de facteurs de risque à prendre en considération en plus de ceux qui sont déjà intégrés dans l'actuel système de surveillance, en soulignant la nécessité de recueillir des renseignements à la fois quantitatifs et qualitatifs. Ce serait certes une tâche énorme que de mesurer tous ces déterminants et facteurs par rapport aux problèmes de santé, mais ce n'est pas ici le but recherché. L'exercice vise plutôt à brosser un tableau général du contexte de la santé des femmes à l'aide de méthodes permettant de mieux cibler les déterminants les plus importants de chaque problème de santé faisant l'objet d'un suivi dans le système de surveillance du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM). On trouvera ci-dessous un résumé de la liste des déterminants et des facteurs de risque sur lesquels se sont penchées les participantes; les éléments en question ont été regroupés sous cinq rubriques : a) le contexte de vie; b) le sexe; c) le travail; d) les soins de santé; e) le cycle de vie; f) les sous-groupes.

a) **Le contexte de vie** – Les conditions de vie peuvent jouer un rôle important dans l'état de santé des femmes. Ces conditions peuvent inclure, sans toutefois s'y limiter, la qualité du logement, de l'alimentation, de l'eau et de l'air; la facilité d'accès à l'éducation, à l'information sur la santé et aux services de santé; le degré de soutien apporté par la famille, les amis ou d'autres membres de la collectivité; la façon d'occuper son temps et d'en être maître; la facilité d'accès à certaines ressources et le degré de prise sur ces ressources pour satisfaire les besoins fondamentaux; l'image de la femme au sein de la société et son incidence sur l'image de soi et les pratiques d'hygiène personnelle.

b) **Le sexe** – Le système actuel de surveillance de la santé permet d'analyser les différences entre les hommes et les femmes par rapport aux problèmes de santé.

Cependant, il ne s'agit que des différences relevées sur le plan biologique. Les participants ont insisté sur l'importance d'étendre le concept à l'examen des différences découlant du rôle assigné à chacun des sexes sur le plan de la santé, c'est-à-dire les modèles de comportement propres aux hommes et aux femmes dans le contexte culturel. Comme les rôles sexuels sont le fruit d'un apprentissage, ils peuvent évoluer dans une direction qui favorise davantage la bonne santé si l'on établit clairement un lien entre un comportement propre à un sexe et le risque de mauvaise santé. La grande priorité accordée à cette dimension de la surveillance de la santé des femmes trouve écho dans un rapport récent qui met en relief plus généralement les différences entre les sexes en matière de politique gouvernementale au Canada[7].

c) **Le travail** – La santé des femmes peut être profondément touchée par le genre de travail effectué, la charge totale de travail et l'environnement psychologique en milieu de travail. Les participants ont particulièrement insisté sur la nécessité de trouver des façons de mesurer la *charge totale de travail* d'une femme et d'en évaluer les répercussions sur sa santé et celle de sa famille. On s'attend à ce que, pour de nombreuses femmes, la charge attribuable aux différents rôles qu'elles ont à assumer augmente en raison de la tendance croissante de déléguer aux familles les soins auparavant offerts en établissement, de la présence accrue des femmes sur le marché du travail et de l'augmentation du nombre de foyers dirigés par une femme seule; à cela il faut ajouter les rôles traditionnels de ménagère, de bénévole au sein de la collectivité, de gestionnaire de la santé familiale et de dispensatrice de soins aux enfants, au conjoint, aux parents âgés et aux amis.

   La concomitance de ces responsabilités peut entraîner un manque chronique de sommeil et être source d'anxiété et de culpabilité en raison du sentiment d'incapacité à assumer chacune de ces responsabilités, tout en laissant très peu de temps pour s'occuper de soi (exercice, alimentation ou soins de santé). En retour, cette situation peut accroître la vulnérabilité aux maladies telles que les cardiopathies, la dépression, les maladies auto-immunes ou le cancer. Le système de surveillance doit mesurer le profil multitâches des femmes et établir des liens entre ce profil et les taux de mortalité et de morbidité, la structure familiale et la situation socio-économique. Pour ce faire, il faudra élaborer des modèles qui permettent de mesurer les tâches «invisibles» : le travail non rémunéré, la prestation de soins, les tâches ménagères, le bénévolat au sein de la collectivité.

   Il est nécessaire de mieux s'entendre sur la notion de *prestation de soins* afin de s'assurer que la politique gouvernementale suivra le rythme de l'évolution des tendances comme les facteurs démographiques (augmentation soutenue du groupe des 65 ans et plus), les changements qui touchent les différents

systèmes de santé (délégation de soins aux membres de la famille) et l'accroissement de la période de dépendance des enfants à l'égard de leurs parents. Il faut également se pencher sur des éléments comme l'âge, le sexe, le contexte ethnoculturel, la région géographique (rurale ou urbaine), la situation économique (pauvreté), l'éducation, la structure familiale et l'accès aux services. Le système de surveillance de la santé des femmes devrait évaluer le volume de soins maintenant délégués aux familles par les établissements, les répercussions de cette délégation sur la santé et le coût global pour la société.

La nature du *travail rémunéré* peut également comporter des risques importants pour la santé. En effet, le nombre d'heures de travail peut varier d'excessif, voire perturbant (par exemple le travail par postes), à insuffisant (travail à temps partiel, liens avec la pauvreté). Le milieu de travail peut aussi présenter des dangers sur les plans physique et mental tels que la pollution, l'utilisation non appropriée d'appareils ou de matériel, les relations de violence ou l'incertitude chronique par rapport à la sécurité d'emploi ou à la valorisation du travail accompli.

L'*autonomie* peut être considérée comme le plus essentiel des multiples rôles assignés à la femme; en effet, la femme qui, par négligence, perd ses capacités ne peut plus effectuer les tâches qu'elle effectue normalement, y compris celle de «gestionnaire de la santé» auprès de la famille élargie. Ironiquement, c'est souvent la dernière chose dont se préoccupe la femme surchargée, et encore! Les stratégies gouvernementales visant à donner davantage d'information aux femmes sur les façons d'accéder aux soins de santé peuvent s'avérer en grande partie infructueuses si c'est le temps, et non l'information, qui constitue le principal obstacle. Pour faire la lumière sur la question, il sera nécessaire de recueillir des données sur l'utilisation des services de soins de santé et d'établir un lien entre le recours ou le non-recours à ces services et l'état de santé des femmes et de leurs familles élargies.

d) **Les soins de santé** – L'accès en temps opportun à des services de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement des maladies constitue un déterminant important de la santé. Les participants ont insisté sur la nécessité de se pencher sur la qualité de vie, de même que sur la mortalité et la morbidité, comme critères d'évaluation des stratégies en matière de soins de santé. Ils ont également souligné l'importance d'allouer des fonds publics aux interventions les plus efficaces. Pour ce faire, il faudra acquérir des connaissances sur les mérites relatifs d'un large éventail d'options, connaissances fondées sur les meilleures preuves provenant de la médecine conventionnelle ou traditionnelle, de la médecine complémentaire et de la médecine alternative, et exploiter les meilleures données provenant des systèmes de surveillance et des milieux de recherche au Canada et à l'étranger. Comme 30 % des Canadiens et des Canadiennes ont recours à des thérapies alternatives, complémentaires ou tradition-

nelles, le système de surveillance devrait en tenir compte et déterminer les pratiques les plus utilisées, en étudier l'innocuité et l'efficacité, contribuer à l'élaboration d'un système de contrôle de la qualité et s'assurer que l'information sur les avantages, les risques et les protocoles liés à ces pratiques est compréhensible pour les consommateurs. L'utilisation accrue de médicaments en vente libre par rapport aux médicaments sur ordonnance, observation fondée sur des preuves issues d'une surveillance rigoureuse, pourrait avoir des répercussions importantes sur la santé, tout d'abord en augmentant la maîtrise qu'a une personne de la gestion de sa santé et de celle de sa famille, puis en diminuant les pressions sur les services publics de santé.

L'*utilisation appropriée de la technologie* doit faire l'objet d'une attention particulière. Des participants ont exprimé certaines craintes quant à la surutilisation de certaines techniques (p. ex., l'échographie dans les cas de grossesse, les accouchements par césarienne) et à la sous-utilisation d'autres techniques (p. ex., l'angiographie), et souligné la nécessité de disposer de lignes de conduite uniformisées pour assurer la sécurité et l'équité en matière d'accès à des examens comme la mammographie, le test Pap, la mesure de la densité osseuse, le dépistage du cancer colorectal et les techniques de reproduction.

Les *tests génétiques* doivent faire l'objet d'une attention particulière à cause de leur potentiel d'application générale et des questions complexes qu'ils soulèvent sur les plans médical, éthique, juridique et social. Les participants jugent nécessaire de mettre en oeuvre un système de surveillance permettant le dépistage précoce des nouvelles tendances et d'en évaluer les répercussions sur la santé des femmes. Le sujet soulève bien des questions. Par exemple : Quels tests génétiques sont effectués et à quelle fréquence? Les tests génétiques ont-ils une incidence sur le taux d'avortements thérapeutiques, l'accès aux assurances, les possibilités d'emploi, les relations, l'état de santé mentale ou générale? Quel est le taux de faux négatifs et de faux positifs, et quelles en sont les conséquences? L'accès aux tests génétiques est-il équitable? Les services de counselling sont-ils appropriés? Le système de surveillance doit se pencher sur ces questions et utiliser les résultats pour améliorer l'efficacité des services de counselling en génétique, cerner les sujets qui devraient faire l'objet de plus de recherche, promouvoir la mise au point de tests de plus en plus fiables et favoriser un dialogue public éclairé sur les problèmes d'ordre psychologique, éthique, juridique et social.

L'*accessibilité* aux services de santé peut avoir un effet important sur la santé. La distance à parcourir pour obtenir des services, les croyances personnelles, le contexte culturel, les moyens de déplacement, la situation socio-économique, l'âge, les rôles sexuels ainsi que les faiblesses, les lacunes et la surcharge du système de soins de santé sont tous des facteurs qui peuvent avoir une incidence sur l'accessibilité des personnes aux services de santé. Le système de

surveillance de la santé des femmes doit identifier ces obstacles pour que les gestionnaires publics, informés des résultats, puissent sans cesse améliorer l'accès aux services et le rendre plus équitable.

L'information relative au rapport *coût-efficacité* est d'une importance capitale, surtout en période de restrictions budgétaires, si l'on veut s'assurer que les mesures incitatives du système et les lignes directrices, par leur incidence sur les pratiques de soins, améliorent le plus possible la santé pour une dépense donnée.

e) **Le cycle de vie** – Les participants ont remarqué que, dans le passé, l'étude des questions relatives à la santé des femmes portait outre mesure sur les années de fécondité et ne permettait guère de comprendre l'influence d'un problème de santé sur un autre tout au long de la vie. Ils souhaitent donc que soient menées des études sur le cycle de vie complet (longitudinale) pour déterminer jusqu'à quel point les effets sur la santé interagissent entre eux et s'ajoutent les uns aux autres au cours de la vie, et ce, autant pour la personne touchée que pour les autres membres de la famille et la société. Il faudrait également faire des études transversales de toutes les étapes du cycle de vie, et non seulement des années de fécondité.

f) **Les sous-groupes** – L'hétérogénéité a été reconnue comme un principe fondamental de la santé des femmes. Comme les études portant sur la population en général peuvent masquer d'importantes corrélations, les participants considéraient l'analyse de sous-groupes de population, définis selon divers facteurs géographiques, l'emploi, l'âge, les antécédents ethnoculturels, la structure familiale, l'orientation sexuelle ou la santé physique, comme un élément crucial de la surveillance de la santé des femmes. Au nombre des sous-groupes qui ont fait l'objet de discussion dans les ateliers, mentionnons les femmes autochtones et des Premières Nations, les immigrantes, les adolescentes, les femmes ménopausées, les chefs de famille monoparentale, les lesbiennes, les femmes bisexuelles, les femmes partageant des croyances particulières (spirituelles) et les femmes vivant dans des régions géographiques précises. La surveillance d'un ensemble de questions relatives à la santé touchant chacun de ces groupes pourrait ouvrir la voie toute grande à l'amélioration de la santé. Cependant, le fait de mettre l'accent sur des sous-groupes soulève une foule de questions d'ordre éthique concernant les méthodes de consignation de la race, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle et des handicaps; on risque ainsi de stigmatiser certains sous-groupes de population. Il faudrait donc examiner attentivement les questions concernant le respect de la vie privée et la confidentialité au moment de la collecte de renseignements dans le cadre d'enquêtes.

Une autre question importante est de savoir comment permettre aux personnes interrogées d'avoir plus de prise sur les paramètres mesurés, leur analyse et

l'accès aux résultats. À la clôture de la séance plénière de l'atelier, la Dre Judith Bartlett, du Centre autochtone de la santé et du bien-être de Winnipeg, a rappelé la nécessité pour les peuples autochtones de participer à la formulation des questions de la recherche, à l'analyse des données, à la diffusion des résultats et à l'élaboration des politiques et des programmes.

Déclaration de la Dre Judith Bartlett, du Centre autochtone de la santé et du bien-être de Winnipeg Inc., à la clôture de la séance plénière de l'atelier

«Nous avons besoin d'un système de surveillance distinct ou amélioré à l'intention des peuples autochtones, particulièrement les Métis, les Indiens non inscrits et ceux vivant hors réserve. Il n'existe en effet aucune donnée pour ces groupes, sauf celles qui ont été extrapolées à partir de données recueillies auprès des Premières Nations vivant dans les réserves. La façon d'aborder les questions et les enjeux propres au groupe hétérogène de femmes participant à l'atelier n'est aucunement pertinente ou contextuelle pour les femmes autochtones (par exemple les discussions sur la fatigue ou le stress). Il faut aborder les entités morbides de façon holistique; les données doivent être recueillies dans un cadre autochtone et être la propriété des peuples autochtones. Il y a plusieurs années, au cours d'une conférence nationale sur les femmes autochtones qui se tenait à Winnipeg, celles-ci ont signifié clairement leur intention de ne pas discuter de maladies particulières (nécessité d'une approche holistique et de recherche des causes profondes) ni de discuter de la santé des femmes si celle des hommes était laissée de côté. L'analyse des données autochtones ne doit pas se faire sans la participation d'Autochtones – à tous les niveaux –, depuis la formulation initiale des questions de recherche jusqu'à l'analyse des données, la diffusion des résultats et l'élaboration des politiques et des programmes. La constitution elle-même justifie l'orientation particulière et le contrôle des données autochtones.»

Dans l'ensemble, les participants ont surtout insisté sur le besoin d'échange entre le système de surveillance et les femmes, ce qui aurait pour effet de faciliter l'accès aux résultats de la surveillance et la rétroaction au système.

ii) Réviser le modèle d'analyse pour l'adapter à la définition élargie des déterminants et refléter l'approche intégrée de la vision de la santé

L'analyse des données recueillies au moyen d'un système de surveillance de la santé des femmes, dans une perspective élargie comme il en a été question précédemment, pose de nombreux défis. Les participants ont demandé qu'on s'éloigne du modèle classique axé sur la maladie pour se tourner vers un modèle qui tienne davantage compte de l'incidence des problèmes de santé sur la qualité de la vie, c'est-à-dire une approche

multidimensionnelle de l'analyse qui intègre l'information pertinente provenant de différentes sources et permette d'obtenir une représentation «en trois dimensions» de la santé des femmes. Cette nouvelle approche doit aussi permettre d'évaluer l'information quantitative et qualitative, les données transversales et longitudinales couvrant tout le cycle de vie des femmes et l'incidence des relations entre les différents déterminants de la santé et les facteurs de risque. Les participants ont souligné l'importance d'adopter une approche globale de la collecte des données, capable de faire appel à une démarche plus sélective lorsque vient le temps de déterminer quelles données doivent faire l'objet d'analyse à un moment donné. Cette façon de faire permettrait de réévaluer les enjeux au fil des découvertes.

Il faudra peut-être élaborer de nouveaux concepts et de nouvelles méthodes d'analyse dans le cas de certains déterminants de la santé et facteurs de risque pris en considération dans cette optique élargie (p. ex., les rôles sexuels et le travail non rémunéré). Les questions du respect de la vie privée et de la confidentialité doivent aussi être examinées attentivement, particulièrement en ce qui a trait à l'analyse des sous-groupes. Le processus de consultation des représentants de ces groupes et de dialogue avec ceux-ci doit faire partie intégrante de l'évolution des systèmes d'analyse.

En prenant toutes ces dimensions en considération, on doit évaluer l'effet relatif des interventions – promotion de la santé ou prévention, dépistage, diagnostic ou traitement des maladies – sur la qualité de vie, la mortalité et la morbidité, et déterminer le rapport coût-efficacité. Mis en commun, les résultats de ces analyses devraient orienter constamment les services de santé, y compris les soins auto-administrés, vers des méthodes plus efficaces. Les nouvelles méthodes de maillage et d'analyse des données existantes devraient permettre de s'approcher sensiblement du système idéal, tel qu'envisagé par les participants à l'atelier.

iii) Adopter une démarche plus stratégique de la recherche sur la santé des femmes et sa surveillance

Le système de surveillance élargi offrant une vision plus globale, tel que décrit précédemment, doit être appuyé par des recherches sur un large éventail de questions concernant la santé des femmes. En fixant les priorités relatives à la surveillance il faudra relever les lacunes qui devront faire l'objet de plus de recherche et être traitées en priorité. Il faudra notamment faire des recherches sur les causes fondamentales de la mauvaise santé et sur les méthodes de surveillance. Pour que l'approche soit plus stratégique, il est essentiel d'avoir une vue d'ensemble de la recherche qui se fait dans le domaine et de tisser des liens plus étroits entre le système de surveillance et les chercheurs. Le LLCM devrait entrer plus souvent en contact avec le milieu de la recherche pour répondre à ses besoins, surtout dans les domaines servant d'appui à

l'innovation dans la méthodologie du système de surveillance. Les organismes de financement devraient trouver des moyens d'accélérer les recherches clés sur les causes fondamentales de la mauvaise santé chez les femmes, et de favoriser une meilleure intégration des disciplines (sciences sociales, psychologiques, biologiques, médicales, comportementales, économiques) dans les projets de recherche.

Les participants ont fait savoir, par le seul vote qui a eu lieu à l'atelier, qu'ils réclamaient à l'unanimité la mise sur pied d'un institut de recherche sur la santé des femmes au sein des Instituts canadiens de recherche en santé.

iv) Créer des liens plus étroits au Canada et à l'étranger pour ne pas avoir à réinventer la roue

Les innovations dans le domaine de la surveillance de la santé et les contributions à la compréhension fondamentale de la santé des femmes peuvent venir de différents intervenants du Canada ou d'ailleurs dans le monde. Afin de garantir une utilisation judicieuse des rares deniers publics, il faut éviter le double emploi et rechercher activement la synergie par l'établissement de partenariats. Les systèmes de santé provinciaux ont été des précurseurs dans différents domaines. Il faut bien comprendre les leçons apprises et en tirer profit. Il faut aussi tisser des liens internationaux pour se tenir au courant des meilleures pratiques en matière de surveillance de la santé et des résultats de la recherche provenant de la communauté mondiale[8].

Il est important de maintenir des rapports étroits avec certaines initiatives comme l'Équipe fédérale-provinciale-territoriale de conception de l'intégration de la surveillance pour renforcer l'infrastructure relative à l'information sur la santé au Canada, avec le Système canadien intégré de santé publique pour mieux saisir, intégrer et communiquer les données sur la santé, et avec l'Échange d'information sur la santé publique afin d'exploiter les logiciels pour l'analyse et la présentation des données existantes[9].

v) Assurer une diffusion plus large et une meilleure accessibilité des résultats

La diffusion des résultats est un élément clé de la surveillance de la santé. On doit élaborer une stratégie de diffusion visant à donner aux femmes plus de pouvoir à titre de gestionnaires informées de leur propre état de santé et de celui des membres de leur famille. La stratégie de diffusion devrait aussi permettre de transmettre rapidement les résultats aux décideurs de tous les ministères dont les politiques ont une incidence sur la santé des femmes, de même qu'aux chercheurs qui se consacrent à l'étude des causes fondamentales de la mauvaise santé. Elle devrait enfin être conçue de façon telle que les fournisseurs d'information reçoivent automatiquement les commentaires des utilisateurs.

L'ignorance des causes et des symptômes de la mauvaise santé, des traitements recommandés et de la façon d'y accéder est considérée comme un obstacle important à l'amélioration de la santé des Canadiennes. Il est essentiel de disposer d'une image globale de la santé des femmes, facile à communiquer, qui contienne à la fois des données qualitatives et quantitatives provenant de différentes sources. L'information doit être regroupée et transmise par différents moyens aux différentes catégories d'utilisateurs. Il pourrait ainsi être utile de recourir à des modes de communication distincts pour s'adresser aux citoyens ordinaires, aux chercheurs et aux décideurs. Des bulletins et des fiches de renseignements présentant les tendances et des mises à jour détaillées sur certaines questions, diffusés par voie électronique, conviendraient parfaitement aux communications avec le grand public.

vi) Mettre en place un processus de consultation pour fixer les priorités de la surveillance et les tenir à jour

Les participants ont recommandé au LLCM de maintenir le Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes afin d'insuffler souplesse, dynamisme et esprit d'innovation dans le système. La tâche la plus importante de ce groupe serait de conseiller le LLCM au sujet de l'établissement des priorités de surveillance : Quels devraient-être les critères d'établissement des priorités? Quels enjeux sanitaires devrait-on ajouter à la liste de ceux qui font déjà l'objet d'une surveillance? Quels enjeux devraient en être retirés?

Le Comité consultatif devrait être composé de personnes diverses provenant de toutes les régions du Canada (notamment des chercheurs, des décideurs, des soignants), nommées pour une période de 2 ou 3 ans, avec roulement annuel d'une partie des membres. Le Comité serait chargé d'étudier les tendances ayant une incidence sur la santé des femmes, de donner suite aux problèmes en croissance rapide soulevés par le LLCM et de les surveiller, d'élaborer une stratégie de consultation pour recueillir des données sur les meilleures pratiques au Canada et à l'étranger, de superviser les sous-comités chargés de questions de santé particulièrement importantes, de fixer les priorités concernant la recherche et d'ouvrir des voies de communication avec les utilisateurs de l'information issue de la surveillance.

Le Comité consultatif doit faire connaître les besoins en recherche aux organismes de financement. Il faudrait envisager la possibilité d'émettre des demandes de propositions et de recourir à d'autres moyens pour accélérer la recherche sur les priorités.

Le Comité consultatif devrait être les yeux et les oreilles du LLCM lorsque celui-ci communique avec les utilisateurs de l'information sur la surveillance partout au Canada, tout en s'efforçant d'améliorer constamment le dialogue et la rétroaction.

Un bureau de surveillance de la santé des femmes devrait aussi être mis sur pied au sein même du LLCM. Ce bureau devrait recevoir les avis du Comité consultatif, élaborer un plan stratégique pour orienter le système de surveillance de la santé des femmes dans la direction déjà énoncée, poursuivre la recherche sur les méthodes de surveillance, maintenir des liens avec les systèmes de surveillance de la santé des femmes au Canada et à l'étranger afin d'être toujours à l'affût des nouveautés, et travailler en étroite collaboration avec des collègues d'autres ministères afin de s'assurer que les politiques ayant une incidence sur la santé des femmes soient élaborées en pleine connaissance de cause.

Notes de fin de chapitre

1. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77.

2. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre, décembre 1996.

3. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507–11.

4. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85–50206, mai 1985.

5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.

6. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada: Ministère des Approvisionnements et Services, 1995. Cat.#H39–324/1995E.

7. McCracken M, Scott K. Indicateurs sociaux et économiques : Hypothèses, visées et valeurs sous-jacentes. Dans : *Les indicateurs de l'inégalité entre les sexes : Préoccupations publiques et politiques gouvernementales*. Condition féminine Canada, 1999;103–34.

   Ces auteurs concluent que Statistique Canada devrait faire des analyses comparatives entre les sexes et les intégrer aux activités statistiques permanentes, et que les responsables de l'élaboration des indicateurs devraient inclure une dimension liée au sexe dans leurs travaux ou clairement indiquer pourquoi ils ne l'ont pas fait.

8. *Gender and Health*. Social Science and Medicine 1999;48.

   Numéro spécial de cette revue internationale publié sous la direction des rédactrices invitées, Kate Hunt et Ellen Annandale.

9. Équipe fédérale-provinciale-territoriale de conception de l'intégration de la surveillance. *Un document de travail sur un réseau national de surveillance de la santé intégré pour le Canada*. septembre 1998.

IV. Bibliographie

Last JM. *A Dictionary of Epidemiology*, 3e éd. New York : Oxford University Press, 1995.

V. Présentations

i) Les déterminants de la santé des femmes

Dre May Cohen

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Bon nombre d'entre vous n'apprendront rien de nouveau de mes propos d'aujourd'hui. Toutefois, pour pouvoir exercer une surveillance sur la santé des femmes, il est important que nous ayons une vision commune de la santé de cette population et que nous nous entendions sur une définition large de ce qu'elle est. Il importe aussi que nous connaissions les nombreux facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des femmes ainsi que les obstacles à surmonter pour atteindre une santé optimale.

Définition de la santé des femmes

Au cours des cinquante dernières années, et particulièrement des dix dernières, la conception de la santé des femmes a considérablement évolué. Auparavant, on enseignait que la santé des femmes était en grande partie déterminée par leurs fonctions sexuelles et que la physiologie et la pathologie de leur appareil génital constituaient la clé maîtresse de la compréhension de leurs caractéristiques physiques, mentales et morales.

De nombreux praticiens et concepteurs de politiques ont adhéré à cette perspective traditionnelle axée sur les aspects génitaux, et on a continué à définir la santé des femmes avant tout en fonction de la procréation, des menstruations et de la ménopause : qu'il s'agisse de processus physiologiques normaux ou pathologiques, le tout demandait une attention médicale.

Plus récemment, surtout depuis les deux dernières décennies, notre vision et notre compréhension de la santé des femmes se sont profondément transformées. En 1985, le U.S. Public Health Service Task Force a élargi sa définition des questions relatives à la santé des femmes, les décrivant comme «des maladies ou des états qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou les atteignent plus gravement, ont des causes distinctes, se manifestent autrement, entraînent des conséquences particulières ou nécessitent des interventions différentes chez les femmes»[1]. Cette définition met cependant l'accent sur la maladie et non sur la santé.

On conçoit aujourd'hui la santé des femmes comme un continuum qui s'étend sur toute la vie et qui est essentiellement et étroitement lié aux conditions de vie. Elle est fonction de relations complexes entre la biologie, le comportement à l'égard de la santé et le contexte historique, économique et sociopolitique dans lequel vivent les femmes. Cette évolution de notre compréhension de la santé des femmes a conduit le Women's

Health Interschool Curriculum Committee de l'Ontario à élaborer la définition suivante, fortement inspirée du travail accompli par le Women's Health Office de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario :

«La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et les expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même.[2]»

Le gouvernement canadien a adopté cette définition, qui a aussi servi de cadre de travail aux discussions et aux recommandations sur les femmes et la santé lors de la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes (la Conférence de Beijing) tenue en septembre 1995.

Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth a aussi adopté une définition semblable de la santé des femmes. Dans une publication, il définit la portée de la santé des femmes de la façon suivante : 1) les préoccupations relatives à la santé des femmes couvrent l'ensemble du cycle de vie et ne se limitent pas aux problèmes liés à la reproduction; 2) les problèmes de santé des femmes incluent, mais sans s'y limiter, les états, maladies ou troubles qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou présentent une évolution ou des facteurs de risque différents de ceux observés chez les hommes; 3) la santé doit être envisagée dans une large perspective, aussi bien sur le plan positif que sur le plan négatif. Les dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle font partie intégrante de la santé[3].

Point à souligner, cette définition sous-entend que les femmes ne constituent pas un groupe homogène et que la diversité en ce qui a trait aux antécédents raciaux ou ethniques, à l'âge, aux habiletés ou aux handicaps, à la classe socio-économique, à l'éducation et à l'orientation sexuelle doit être prise en considération chaque fois qu'il est question de leur santé.

Déterminants généraux de la santé

La reconnaissance que l'état de santé n'est pas une simple question de biologie ou même de soins de santé, mais aussi, dans une plus large mesure, de déterminants généraux a constitué une évolution majeure de notre compréhension de la santé en général et de celle des femmes en particulier. Ces déterminants comprennent notamment l'éducation, la situation économique, le logement, l'environnement et la discrimination fondée sur les antécédents ethniques et culturels. On a aussi constaté que le sentiment d'impuissance à mener sa propre destinée est un facteur de risque de maladie, de stress chronique et d'une morbidité et d'une mortalité plus élevées.

Un certain nombre de publications ont attiré l'attention sur ces déterminants. Le rapport du Secrétariat du Commonwealth[3], entre autres, affirme ce qui suit : 1) un éventail de facteurs psychologiques, physiques et socioculturels influent directement sur la santé des femmes; 2) les rôles et les responsabilités assignés aux femmes en raison de leur sexe ont une incidence directe sur l'accès de ces dernières aux ressources nécessaires à la protection de leur santé et à leur prise en main de ces ressources tant externes (économie, politique, information et éducation, environnement sûr exempt de violence, temps) qu'internes (estime de soi, sens de l'initiative); 3) le groupe des femmes est diversifié quant à l'âge, à la classe sociale, à la race ou à l'ethnie, à la religion, à la capacité fonctionnelle, à l'orientation sexuelle et aux conditions sociales. Ces facteurs peuvent entraîner des iniquités qui portent atteinte à leur santé.

Selon la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*[4], la paix, l'éducation, un foyer, un revenu décent, un environnement stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité sont des conditions et des ressources fondamentales pour jouir d'une bonne santé.

Quant à la publication *Promotion de la santé de la population*[5], elle attire l'attention sur plusieurs déterminants de la santé, notamment sur la situation sociale et le revenu, les réseaux de soutien social, le niveau d'instruction, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le développement sain dans l'enfance. Le document fait ensuite remarquer que l'amélioration de la santé de la population passe par des mesures applicables à chacun de ces déterminants.

Le rapport final du Forum national sur la santé[6] insiste sur l'importance d'aborder la santé sous l'angle élargi des déterminants de nature non médicale. Selon les participants au Forum, les déterminants sociaux et économiques méritent une attention particulière; l'un des objectifs du Forum était de sensibiliser davantage les gens aux lourdes conséquences de ces facteurs sur la santé.

Vision des femmes quant aux priorités relatives à leur santé

Nous devons aussi tenir compte de ce que les femmes considèrent comme leurs priorités. En 1990, un groupe de travail fédéral-provincial-territorial a rédigé un document intitulé *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*[7], où l'on énumère un certain nombre de priorités définies par les femmes à l'égard de leur santé, notamment la santé mentale (notamment abus de substances, sexualité, image corporelle, estime de soi, etc.), la violence faite aux femmes, la santé génésique, l'hygiène du milieu et la santé au travail, la nutrition et la condition physique, les troubles médicaux chroniques et les handicaps. Le rapport insiste sur l'importance d'étudier l'incidence de ces priorités sur les groupes particulièrement exposés ou «doublement désavantagés», entre autres les femmes handi-

capées, les immigrantes, les femmes de couleur, les femmes autochtones, les adolescentes, les femmes âgées et les femmes pauvres, isolées et vivant en milieu rural.

Plusieurs années après la publication du rapport, des groupes de discussion, sous la direction du Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme[8], ont exprimé leur accord sur bon nombre de ces préoccupations, mais ont également souligné l'importance du VIH et des autres maladies transmissibles sexuellement, de l'augmentation du nombre de maladies du coeur, et du diabète et de l'obésité chez les femmes. Ils ont en outre insisté sur les difficultés rencontrées par les lesbiennes, sur l'accès difficile à des soins de santé appropriés et sur l'incidence des nouvelles techniques de reproduction.

Dans la monographie intitulée *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes*[9], Walters fait état d'une étude menée en 1992 sur les femmes de Hamilton. Ces femmes ont spontanément indiqué que le stress, l'arthrite, l'obésité, les maux de dos, les migraines ou les maux de tête chroniques et l'hypertension constituaient les principaux problèmes de santé des femmes et qu'elles étaient préoccupées par les accidents de la route et le cancer du sein. Walters conclut que, lorsqu'on leur en donne la chance, les femmes relèvent des problèmes qui n'ont guère été validés et ont rarement fait l'objet de discussions à propos de la santé des femmes.

Mot de la fin

Comme je parle au nom du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, j'aimerais terminer l'exposé en exprimant l'espoir du Comité, à savoir que, dans le traitement des priorités relatives à la surveillance de la santé des femmes, vous teniez compte aujourd'hui de tous les facteurs qui influent sur la santé de cette population. Il est essentiel de bien comprendre les facteurs qui entrent en jeu dans la prévalence des cas de mauvaise santé chez les femmes pour que les décideurs publics en tiennent compte et arrivent ainsi à améliorer l'état de santé général des femmes.

Références

1. *Women's Health*. Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85–50206, mai 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education*. Can Med Assoc J 1995;154(4):507–11.
3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre. décembre 1996.
4. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77 :246–427.

5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.

6. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Rapport final du Forum national sur la santé*. Ottawa : Forum national sur la santé, 1997. Cat #H21–126/5–1–1997F.

7. Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé des femmes. *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*. 1990.

8. Colloque national : Un partenariat de femmes. *Ce que les femmes ont à dire. Compte rendu et recommandations du colloque national «Un partenariat de femmes, vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes»*. Ottawa : Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1995.

9. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada : Ministre des Approvisionnements et Services, 1995. Cat.#H39–324/1995F.

ii) Une approche multidimensionnelle de la santé des femmes

Arminée Kazanjian, Dr Soc

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Le fait de concevoir la santé des femmes en des termes qui trouvent écho dans leur vie nous permet de mieux mesurer leur état de santé. Bien que l'on ait fait quelques progrès au cours des dernières années, nous sommes encore loin de pouvoir expliquer ce qui fait qu'une personne est en bonne santé ou non dans les divers groupes de femmes.

Jusqu'à maintenant, les travaux de recherche ont été fragmentés entre les différentes disciplines traditionnelles et ont donné des résultats qui semblent au mieux offrir un portrait partiel de la santé et au pire travestir les faits.

La plus grande partie de la recherche liée à la santé s'inscrit encore dans la tradition biomédicale, qui perçoit la santé des femmes uniquement sous l'angle des fonctions biologiques durant la durée de vie. De surcroît, la documentation féministe, qui formule pourtant des critiques à l'égard du modèle médical, a elle-même tendance à mettre l'accent sur la santé génésique.

Je n'ai pas l'intention de faire aujourd'hui une critique ou une analyse exhaustive du modèle biomédical. Je veux plutôt donner de brefs exemples de certaines dimensions

choisies, en espérant qu'ils contribueront à susciter des discussions fructueuses au sujet de l'établissement des priorités en matière de surveillance de la santé des femmes.

Du fait qu'elle est centrée sur l'individu, la pratique clinique met l'accent sur la responsabilité personnelle et condamne les comportements ou les situations à haut risque. Les problèmes de santé sont des problèmes individuels. L'âge et le sexe (biologique) constituent des facteurs de risque, mais non le fait d'être une femme ou un homme (soit le sexe dans sa dimension sociale).

L'épidémiologie étudie le mode de distribution et les déterminants des maladies et des blessures dans les collectivités humaines. Elle s'intéresse aussi à l'ampleur de la maladie dans les groupes et aux facteurs qui entrent en cause dans la distribution de la maladie. On se sert des variables personne, temps et lieu pour comprendre la nature de la relation entre la personne et son environnement, tandis que le sexe, l'âge, l'état civil et la situation socio-économique, entre autres, sont utilisés pour évaluer les facteurs de risque et les facteurs de protection qui déterminent l'état de santé des groupes. Depuis peu, on se préoccupe davantage des déterminants sociaux, mais non du sexe dans sa dimension sociale.

En plus des dimensions clinique et épidémiologique, il faut comprendre la dynamique sociale, psychologique, politique et économique sous-jacente à la santé des femmes pour pouvoir dresser une liste significative des questions prioritaires en matière de surveillance et d'évaluation de la santé publique. Dans toutes les disciplines, il faut recourir à une approche multidimensionnelle intégrée, concept que j'ai tenté d'illustrer en construisant un polyèdre irrégulier, reproduit sur la page couverture du rapport. Nous devons en même temps commencer à scruter les interactions des diverses influences, aller au-delà des questions de mesures et reconnaître aussi bien ce que nous connaissons déjà que ce que nous ignorons toujours.

Recherche clinique	Recherche épidémiologique	Études sociales
modèle biomédical	histoire naturelle des maladies	conteste structurel et culturel
santé génésique	populations exposées	intérêts privés
point de mire : la personne	fardeau de la maladie	forces politiques
	point de mire : les populations	interaction des facteurs

iii) La définition de la surveillance au LLCM et attentes du LLCM à l'égard du présent atelier

Dawn Fowler

(Notes d'allocution pour l'ouverture de l'atelier)

Au nom du Laboratoire de lutte contre la maladie, le LLCM, je souhaite à tous et à toutes la bienvenue à cet atelier. Je vous transmets en particulier les salutations et les encouragements enthousiastes du Dr Michael Shannon, directeur général du LLCM.

Permettez que je vous dise d'abord combien la présente initiative m'enchante. Je crois en effet que l'occasion nous est ici donnée d'élaborer un système de surveillance de la santé des femmes qui améliorera notre compréhension de la santé de cette population et notre capacité de mieux orienter nos efforts en matière de santé publique, efforts collectifs faut-il entendre. Il y a parmi nous aujourd'hui des gens qui possèdent un savoir et une expérience d'une très grande richesse. À l'aube de l'an 2000, nous avons l'occasion de faire preuve d'inventivité et de créativité dans notre tentative de susciter des changements sur le plan de la santé des femmes! C'est à nous de relever le défi qui nous a été lancé et de traduire notre réflexion en termes concrets. Je vous prie de considérer cet atelier comme le vôtre. Il constitue le premier pas vers la mise en place d'un partenariat pour la surveillance de la santé des femmes.

On m'a demandé d'aborder deux sujets ce matin. D'abord, comment le LLCM définit-il la surveillance dans le contexte particulier de cet atelier et dans celui de la santé des femmes en général? Et ensuite, quelles sont les attentes à l'égard de l'atelier?

Je sais que certains et certaines d'entre vous en savent beaucoup plus que moi sur la surveillance et ses méthodes. Je vous prie donc de m'excuser de recourir à mes notes; j'accueillerai ensuite avec plaisir vos réflexions et vos commentaires.

Mais avant d'aborder le premier sujet, je voudrais dire quelques mots sur la mission et le mandat du LLCM pour mettre en contexte les raisons de sa participation au présent atelier.

Mission

- Le LLCM a pour mission de faciliter, à l'échelle nationale, les interventions de santé publique efficaces fondées sur des données scientifiques, au moyen d'activités de surveillance, d'études sur le terrain, de recherches appliquées et de la diffusion rapide d'informations liées aux besoins, aux priorités et aux stratégies.

Mandat

À titre d'autorité nationale canadienne de santé publique, le LLCM a la responsabilité de :

- mener ou de coordonner des évaluations des risques de maladies ou de blessures au moyen d'activités de surveillance nationales et internationales, d'enquêtes sur le terrain et de recherches appliquées;
- diffuser activement des informations pertinentes en santé publique ainsi que sur les choix possibles d'interventions fondées sur des preuves;
- superviser et d'évaluer les interventions de santé publique;
- renforcer les capacités nationales en matière d'interventions de santé publique en fournissant des conseils spécialisés, en adoptant des mesures d'assurance de la qualité et en établissant des consensus et des partenariats.

La surveillance : sa signification . . .

Historiquement, la surveillance de la santé a été instaurée pour prévenir et limiter la propagation des maladies infectieuses. Bien que ces dernières demeurent une composante essentielle des activités de surveillance de la santé, récemment celles-ci se sont élargies à la santé publique et englobent maintenant la surveillance des maladies chroniques, des facteurs de risque qui y sont associés et des blessures; la surveillance de la santé des femmes s'inscrit dans ce même mouvement. Bien que les définitions des diverses activités de surveillance aient varié, elles ont toujours véhiculé les mêmes principes : la surveillance consiste en la collecte, la classification, l'interprétation et la diffusion continues d'informations. Elle a pour but de fournir un corpus de données qui permette d'établir une politique de santé efficace, de prendre de bonnes décision stratégiques et de faire des interventions ciblées. En d'autres mots, la surveillance de la santé est un processus constant et continu de collecte de données sur des variables sélectionnées s'appliquant à différents segments de la population dans le but de déceler les problèmes de santé importants, actuels ou nouveaux, et de leur trouver une solution. Ainsi, en observant l'évolution des tendances dans le temps et dans l'espace selon les personnes, il est possible de voir ou de prévoir les changements et de prendre des mesures appropriées.

Comme le terme «surveillance» est souvent interprété de façon différente selon les gens, j'ai constaté qu'il était utile de préciser ce que la surveillance n'est pas afin que l'on comprenne bien le concept. L'objet de la surveillance en santé publique n'est ni de suivre des individus ni de transmettre des informations sur des individus. Il s'agit plutôt de produire en continu des données à l'état agrégé pour déceler les changements ou les enjeux émergents. La surveillance connaît certaines limites et ne permet pas de comprendre tous les enjeux; par exemple, pour recueillir des données sur les connaissances ou les attitudes, il est préférable de recourir aux sondages, comme il vaut mieux mener des études randomisées contrôlées pour établir l'efficacité d'un médicament ou

d'un traitement. Pour bien saisir un enjeux, il faut se rappeler que la meilleure démarche est une démarche dynamique et multidimensionnelle. L'information doit provenir de plusieurs sources, car aucune activité de collecte de données ne permet à elle seule de répondre à toutes les questions ni de vraiment comprendre la dynamique ou l'évolution d'un problème de santé.

Voici quelques exemples de mesures issues de la surveillance de la santé :

- détermination des segments de la population ayant besoin d'interventions en santé publique;
- rappel d'aliments dangereux ou d'autres produits;
- élaboration ou modification de lignes directrices ou de règlements;
- élaboration de programmes de promotion de la santé visant à sensibiliser la population aux risques pour la santé et aux mesures à prendre pour les réduire;
- transmission aux professionnels de la santé d'informations sur les meilleurs types de traitement.

En fournissant des connaissances détaillées à l'état agrégé, la surveillance aide à assurer que les ressources limitées en santé sont axées vers les interventions les plus efficaces là où elles sont le plus nécessaires.

La surveillance permet de mesurer le fardeau et les causes des problèmes de santé et d'en évaluer les conséquences à l'échelle nationale, provinciale, régionale ou locale. Font notamment l'objet de mesures :

- le nombre de personnes touchées et les résultats en ce qui concerne la survie, la qualité de vie, l'incapacité et les coûts économiques;
- les groupes à haut risque et les tendances importantes au fil du temps.

On mesure également les problèmes de santé, notamment :

- le VIH/sida, la grippe et les maladies importées;
- le diabète, le cancer; les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, l'asthme;
- les malformations congénitales, l'insuffisance pondérale à la naissance, la mortalité infantile;
- les blessures chez les enfants.

La surveillance de la santé permet également de cerner les besoins en matière de santé de certains segments de la population, comme les femmes et différents sous-groupes de femmes (p.ex., les adolescentes ou les femmes qui souffrent de problèmes de santé mentale), et de fixer des priorités en conséquence.

Le LLCM a entrepris une analyse de la conjoncture et en a profité pour déceler les «lacunes» de ses activités de surveillance courantes. On a ainsi constaté qu'il n'y avait aucune surveillance globale de la santé des femmes ni rapports sur le sujet. Il s'agit là d'une importante lacune.

Pour corriger la situation, le LLCM veut mettre en place un mécanisme qui permettrait de consulter des experts externes en matière de santé des femmes dans le but d'amorcer un partenariat entre la communauté de la santé des femmes et le LLCM. Le système de surveillance de la santé des femmes pourrait ainsi vraiment refléter les conseils et commentaires formulés par les personnes qui connaissent le mieux la santé des femmes. Un système de surveillance créé en vase clos, sans l'intervention constante d'experts comme vous, ne saurait être très utile ni bénéfique.

Le rôle du LLCM, dans ce processus, est d'abord d'agir comme facilitateur pour rassembler les gens, leur demander leur avis et définir avec eux les paramètres de la surveillance de la santé des femmes. Deuxièmement, le LLCM pourrait servir de plaque tournante pour la collecte et l'analyse des données puisqu'il en obtient déjà d'un grand nombre de sources différentes et qu'il travaille avec des organismes comme l'ICIS (Institut canadien d'information sur la santé) et Statistique Canada pour étudier la possibilité d'étendre le type d'information déjà disponible sur la santé. Enfin, le LLCM a à son service des épidémiologistes et d'autres analystes qui peuvent travailler avec vous pour interpréter les résultats de leurs analyses et déterminer ensemble leur portée, afin d'en arriver à un consensus sur les priorités relatives à la santé des femmes et sur les questions qui devraient faire l'objet de surveillance.

Exemple d'un système de surveillance efficace

Nom :	Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC)
Fonctionnement :	Tenue d'un registre dans chaque province ou territoire
	Collecte d'information sur tous les cas de cancer diagnostiqués, signalés dans chaque province ou territoire
	Collecte de renseignements sur : les données démographiques des patients; le type de cancer; l'identificateur de la maladie; l'identificateur du traitement.
	Chaque registre transmet ses données à Statistique Canada afin qu'elles soient reliées à la base de données nationale sur la mortalité en vue de leur analyse par le système de surveillance dans le but : d'aider à planifier les programmes; d'évaluer le futur fardeau de la maladie; de planifier l'allocation des ressources.
Gestion :	La structure de gestion, fait appel à la participation d'intervenants clés, soit plus de 600 personnes

Résultats : En obtenant des données par stade sur une échelle aussi importante, il est possible d'évaluer l'efficacité des programmes de dépistage, notamment les mammographies, et de déterminer les meilleurs traitements à chacune des étapes. Une fois que cette information est connue, elle est diffusée.

Voilà donc comment le LLCM définit la surveillance, comment il a fait de la santé des femmes une priorité et pourquoi il participe à cette initiative. Maintenant laissez-moi vous présenter ses attentes à l'égard de l'atelier.

J'ai participé à plusieurs ateliers pour lesquels on nous avait demandé de préparer un plan d'action ou un rapport afin d'atteindre un but ou un objectif. Je pense que nous pouvons tous et toutes nous rappeler que certains ateliers ont été plus réussis que d'autres. Il importe donc, lorsque nous terminerons demain après-midi, que nous ayons dressé le plan d'un programme de surveillance de la santé des femmes qui soit à la fois réalisable et efficace. Je tiens à vous assurer que ce plan sera mis en oeuvre, qu'il ne sera pas relégué aux oubliettes. En fait, on attend beaucoup de cet atelier, et un grand nombre de personnes ont très hâte de travailler aux prochaines étapes. Mais, d'abord, nous devons construire des assises solides pour la surveillance, ce qui commence avec le travail abattu lors du présent atelier.

Les questions auxquelles vous devrez répondre en groupe restreint ont été formulées dans le but d'orienter les discussions et le processus de décision, et devraient donc aider à atteindre les objectifs de l'atelier.

Attentes du LLCM à l'égard de l'atelier

- Nous devons produire un plan de surveillance de la santé des femmes. J'entends par là que nous devons rédiger un rapport qui sera fondé sur le travail réalisé ici par le Comité consultatif et que je pourrai présenter ensuite au LLCM et utiliser comme document de référence ou, disons, comme manuel d'instructions sur la façon de mettre en place un système de surveillance de la santé des femmes. En d'autres mots, je vous demande d'accomplir le travail de fondation.
- Pour mettre en place un système de surveillance de la santé des femmes, nous devons dresser une liste des priorités. Il peut y en avoir 3, 5, 7, 10, voire davantage, mais la liste doit être fonctionnelle et réaliste. Nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour exercer une surveillance dans tous les domaines; alors, nous devons faire des choix, établir des priorités.
- Pour compléter cette liste de priorités, nous devons savoir pourquoi les éléments de la liste constituent des priorités. Comme il y a beaucoup d'intérêts et de questions en jeu, il importe de savoir pourquoi la question X est une priorité, tandis que la question Y ne l'est pas. Il s'agit là d'un élément d'information crucial en matière de surveillance, et qui fait souvent défaut. Nous devons être en mesure de justifier la surveillance de certains éléments au détriment d'autres, ce qui revient à répondre

aux questions : que savions-nous? quand l'avons-nous su? et qu'avons-nous fait?, dans la ligne de pensée de la responsabilisation, en plus de fournir l'information nécessaire à l'action.

- Dans le même ordre d'idées, nous devons savoir comment la surveillance de chaque priorité retenue permettra d'améliorer la santé des femmes. Il est nécessaire de bien articuler le tout, de savoir pourquoi telle priorité doit faire l'objet de surveillance et quels sont les objectifs précis de la surveillance; en d'autres mots, nous devons être en mesure de dire ce que nous espérons en retirer. Nous vous demandons donc d'être très précis.
- Après avoir dressé la liste des priorités et de leurs justifications, il faudra établir le profil du ou des groupes de femmes les plus touchés par les problèmes de santé. Ce niveau de détail, c'est-à-dire cibler la surveillance et traiter les femmes comme un groupe hétérogène, est crucial. Par exemple, si les maladies cardiovasculaires constituent un enjeu important, il est tout aussi important de cerner les segments de la population des femmes pour lesquels ce type de maladie constitue véritablement un problème.
- Enfin, les deux dernières choses au programme sont de déterminer les moyens à prendre pour s'assurer que le LLCM s'adapte aux changements dans les priorités en matière de santé des femmes et pour évaluer les activités de surveillance. Si l'on veut que la surveillance de la santé des femmes porte fruit, il faut mettre en place un processus de consultation systématique avec vous; voilà pourquoi je vous demande de formuler des recommandations sur la façon d'y arriver.
- En résumé, nous devons dresser le canevas du système de surveillance de la santé des femmes, justifier le choix de ses éléments constitutifs et déterminer la façon de réagir à l'évolution des questions et des besoins au fil du temps. Dans un prochain atelier, nous nous pencherons sur la façon de procéder, par exemple sur les questions relatives aux données : les sources, la qualité, la disponibilité, l'exhaustivité et l'analyse. Ainsi, grâce à l'information recueillie au cours du présent atelier et à la participation des meilleurs experts en matière de santé des femmes au pays, nous saurons ce qu'il faut faire pour ce qui est de la surveillance de la santé des femmes. Avec ces acquis, nous pourrons passer à la prochaine étape, soit la mise en place du système de surveillance.

Mot de la fin

En conclusion, je tiens à signaler que nous constituons ici un groupe de personnes expérimentées, très instruites et fortement motivées, dont la priorité est la santé des femmes. Nous sommes tous et toutes ici parce que nous avons à coeur la santé des femmes et, bien que nous puissions diverger sur la notion de la santé des femmes et sur la façon de l'améliorer, nous souhaitons tous et toutes obtenir les meilleurs résultats pour les femmes. Il faudra se rappeler, lorsque les discussions achopperont

sur un processus ou une question, la raison de notre présence ici : les femmes, la santé des femmes et la façon de l'améliorer, et ce, pour toutes les femmes du Canada. Tant et aussi longtemps que nous nous en tiendrons à notre idéal, je pense que tout ira bien et qu'à la fin de l'atelier, nous pourrons partir avec la satisfaction d'en avoir beaucoup fait pour l'atteinte de notre objectif, qui est d'améliorer la santé des femmes.

VI. Liste des participants à l'atelier

Farah Ahmad
The Toronto Hospital
Women's Health Program

Joan Anderson
Professeure, School of Nursing
University of British Columbia

Heather M. Arthur
Professeure agrégée, School of Nursing
Health Sciences Centre
McMaster University

Bronwyn Barrett
Positive Women Network
Vancouver (C.-B.)

Judy Bartlett
Winnipeg (Manitoba)

B. Lynn Beattie
Division of Geriatric Medicine
Faculty of Medicine
Vancouver Hospital and Health Sciences Centre

Cecilia M. Benoit
Department of Sociology
University of Victoria

Madeline Boscoe
Coordinatrice exécutive
Réseau canadien pour la santé des femmes
Winnipeg (Manitoba)

Allison Brewer
Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Jocelyne Bruyère
Cree Nation Tribal Health Centre
The Pas (Manitoba)

Nadine Caplette
Aboriginal Health Division
BC Ministry of Health

Elaine Carty
Professeure, School of Nursing
University of British Columbia

Angela Cheung
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Ann Clarke
Département d'épidémiologie
Hôpital général de Montréal

Maria De Koninck
Département de médecine sociale et préventive
Université Laval

Sheila Dunn
Professeure adjointe
Women's College Hospital
Family and Community Medicine
University of Toronto

Robin Edwards
Hamilton (Ontario)

Judith Erola
Whitefish (Ontario)

Marsha Forrest
Queen Charlotte Island General Hospital

Lorraine Greaves
Directrice générale
B.C. Centre of Excellence for Women and Health

Louise Hanvey
Chelsea (Québec)

Betty Havens
Professeure, Community Health Sciences
University of Manitoba

Pat Israel
Toronto (Ontario)

Elaine Jolly
Professeure adjointe
Université d'Ottawa

Audrey Leader
Health Advisor
Assembly of Manitoba Chiefs

Yvonne Lefebvre
Vice-doyenne, Faculté de médecine
Université d'Ottawa

Barbara Lent
Victoria Family Medical Centre
University of Western Ontario

Raine MacKay
Vancouver (C.-B.)

Verna Mai
Directrice, Screening Programs
Cancer Care Ontario

Rose-Marie Mayetela
Directrice
Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (accès)
Montréal (Québec)

Joan McComas
Directrice, Programme de physiothérapie
Université d'Ottawa

Karen Messing
Professeure, Département des sciences biologiques
Centre d'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE)
Université du Québec à Montréal

Vaska Micevski
Nurse Practitioner/Cardiac Program
The Toronto Hospital
Women's Health Program
University of Toronto

Betsy Miller
Pharmacia - Upjohn

Michael Monture
Aboriginal Health Access Centre
Hamilton (Ontario)

Annette O'Connor
École des sciences infirmières
Université d'Ottawa

Patricia Petryshen
Vice-President and Chief Nursing Officer
St. Michael's Hospital
Toronto (Ontario)

Laura Purdy
Joint Centre for Bioethics
University of Toronto

Gail Erlick Robinson
Directrice
Women's Mental Health Programme
The Toronto Hospital
University of Toronto

Anne Rochon Ford
Toronto (Ontario)

Miroslava Romach
Women's College Hospital
Toronto (Ontario)

Charmaine Roye
Avenue Medical Clinic
Brantford (Ontario)

Nancy Shosenberg
Oshawa (Ontario)

Caroline L. Tait
Femmes autochtones de Montréal, Inc.

(Billie) Wilfreda Thurston
Directrice, Office of Gender and Equity Issues
Professeure adjointe
Department of Community Health Sciences
Faculty of Medicine
University of Calgary

Konia Trouton
Coordinatrice, La santé de la population
Coordinatrice des études supérieures
Département de médecine familiale
Université d'Ottawa

Sari Tudiver
Women's Health Clinic
Winnipeg (Manitoba)

Anita Unruh
School of Occupational Therapy
Dalhousie University

Gina Wallas
Quatsino Band Office
Port Hardy (C.-B.)

Beatrice Watson
Immigrant Women's Association of Manitoba, Inc.

Ruth C. Wilson
Department of Family Medicine
Queens University

ANNEXE B

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 28 mai 1999 Ottawa

Consultations du gouvernement fédéral

Introduction

Le deuxième atelier sur la surveillance de la santé des femmes s'est tenu le 28 mai 1999, à Ottawa. Vingt-deux personnes de divers ministères fédéraux y ont participé, notamment des représentants de la Situation de la femme et de différentes directions de Santé Canada, dont surtout des spécialistes de la surveillance et des questions touchant la santé des femmes. Nous étions ravies de la présence de l'honorable Hedy Fry, ministre de la Situation de la femme, qui a pris le temps de participer à notre atelier.

L'atelier avait pour objectif de déterminer, du point de vue du gouvernement fédéral, les priorités en matière de santé des femmes qui devraient faire partie intégrante du système national de surveillance. Il a été débuté avec l'exposé de Pat Kaufert sur la détermination de la santé des femmes, et s'est poursuivi avec ceux de Diane Ponée, qui portait sur le Bureau pour la santé de la femme, et de Dawn Fowler, sur la surveillance de la santé des femmes (textes présentés ci-dessous). Le reste de l'atelier a été consacré aux échanges d'informations entre les participants sur leurs sphères de responsabilités et leurs mandats. Puis, on a demandé à chacun d'entre eux de donner son avis sur les priorités en matière de surveillance de la santé des femmes et de justifier son point de vue.

Par Caren Uhlik et Dawn Fowler, rapporteures
Bureau des opérations, de la planification et des politiques
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

La détermination de la santé des femmes

Pat Kaufert, PhD

Quand on m'a demandé ce matin de prendre la parole à la place de la Dre May Cohen, je ne savais pas si je devais parler des déterminants de la santé des femmes ou du sexe en tant que déterminant de la santé. Bien qu'elles soient intimement liées, les questions soulevées par ces deux sujets ne sont pas tout à fait les mêmes. Le premier suscite la question suivante : «Quels sont les principaux facteurs qui font que certaines femmes (et lesquelles) demeurent en bonne santé tandis que d'autres tombent malades?» L'accent est mis ici sur les femmes prises individuellement et sur les différences entre elles. Le deuxième sujet suscite, lui, une autre question : «Comment les déterminants de la santé interagissent-ils avec le sexe pour déterminer la santé des Canadiens, notamment celle des femmes?»

J'ai appelé Madame Bégin pour lui demander laquelle de ces questions je devais aborder, et elle m'a enjoint de parler plutôt de la santé des femmes que de maladie. Les femmes que nous avons consultées – chercheuses et représentantes de groupes communautaires – insistaient aussi pour que l'on place la santé, et non la maladie, au centre de l'exercice afin de «sensibiliser» davantage le LLCM aux questions touchant la santé des femmes.

Dans la documentation sur les femmes, la santé est définie comme un état de bien-être positif dont les dimensions ne sont pas seulement physiques, mais aussi sociales, émotives et spirituelles. À mon avis, il faut voir ces quatre dimensions comme des entités indépendantes, mais qui influent grandement les unes sur les autres; de surcroît, il ne faut pas voir la santé seulement sous un seul de ces angles, mais bien comme un continuum doté de pôles positif et négatif entre lesquels nous naviguons, en tant qu'individus et en tant que société. Les raisons pour lesquelles nous sommes attirés par l'un ou l'autre de ces pôles est tributaire des déterminants de la santé.

Comme la plupart d'entre vous le savez, l'expression «déterminants de la santé» est tirée d'un ouvrage intitulé *Why are some people healthy and others not?* (Evans et coll., 1994). Bien que son fondement intellectuel soit beaucoup plus ancien, je suppose que beaucoup d'entre vous, mais pas nécessairement tous et toutes, connaissez ce livre. L'idée force est que les soins médicaux, bien qu'ils soient souvent importants pour sauver la vie d'une personne, ne jouent qu'un rôle mineur dans l'état de santé d'une population. Les principaux déterminants de la santé à l'échelle de la population sont les facteurs sociaux et économiques, comme une distribution relativement équitable du revenu, un accès élargi à l'éducation, un environnement social qui procure aux gens un sentiment de sécurité et de maîtrise sur leur vie, un emploi stable et satisfaisant et la présence d'un soutien social. Divers groupes, dont le gouvernement fédéral, ont passé ces déterminants en revue et en ont ajouté d'autres, notamment l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, le développement sain dans l'enfance,

les services de santé, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le sexe.

Ce livre a été critiqué à raison – j'étais d'ailleurs au nombre de ses détracteurs – pour avoir négligé les femmes, mais rien ne nous empêche d'ajouter à la liste le sexe, utilisé ici dans son acception sociale et non pas biologique (cette dernière désignant les différences biologiques entre les hommes et les femmes), bien que certains y incluent également une composante biologique. Soulignons qu'il y a presque autant de définitions qu'il y a de chercheurs qui travaillent sur la question. Nancy Krieger définit le sexe comme un concept social selon lequel la culture définit la nature, le rôle et le comportement des hommes et des femmes et les relations entre eux (Krieger, 1966). Une autre définition décrit ce concept comme les rôles et les responsabilités des hommes et des femmes tels que déterminés par les perceptions et les attentes quant à la façon de penser et d'agir comme un homme ou une femme compte tenu de la façon dont est organisée la société. Il s'agit là de deux définitions américaines, un peu édulcorées, qui font abstraction des différences dans l'accès aux ressources politiques et économiques et dans l'attribution des pouvoirs en fonction du sexe. Elles laissent de côté aussi la mutabilité des rapports entre les sexes. Les idées sur les rôles sexuels varient grandement d'une société à l'autre et changent même avec le temps au sein d'une même société. Mais peut-être cela est-il sur le point de changer.

Pour illustrer le lien entre le sexe et les déterminants de la santé, j'ai décidé de consulter la liste des bases de données du LLCM afin de voir ce que je pourrais citer en exemple. Je voulais fonder mon allocution sur l'objectif principal de la journée, qui est d'analyser de quelle façon le LLCM pourrait intégrer une approche plus «sexualisée» à ses activités de surveillance de la santé des Canadiens.

Pour ce faire, j'ai dû présumer que le LLCM avait la capacité de décomposer la plupart de ses bases de données selon l'âge et le sexe. Toutefois, tout en encourageant le LLCM à traiter toutes ses données de façon régulière en fonction de ces deux critères, je me suis aussi demandé quelle serait l'utilité de l'exercice sur le plan de la compréhension du lien entre le sexe et les déterminants de la santé. Résultat : rien ne nous disait que ce type de données était recueilli.

Une partie du problème vient du fait que le LLCM a été créé pour surveiller les maladies, mais seulement certaines d'entre elles et chacune prise isolément, soit celles qui font un grand nombre de victimes parmi les Canadiens (maladies cardiovasculaires, cancer, diabète) ou qui peuvent s'avérer dangereuses, voire mortelles, parce qu'elles sont infectieuses et se transmettent soit directement d'une personne à l'autre (tuberculose, sida), soit indirectement (banques de sang, autres vecteurs comme les aliments).

Ce n'était pas là une approche qui m'aidait beaucoup à donner suite à la recommandation de madame Bégin de me concentrer sur la santé. Si l'on s'en tient à la définition de la santé faisant appel à quatre dimensions évoluant sur un continuum, le LLCM rend ainsi compte de ce qui se passe au pôle négatif de la santé physique sans être en

mesure de dire comment les gens en sont arrivés là, c'est-à-dire quels ont été les déterminants de la santé et pourquoi l'on observe des différences selon le sexe.

Il est intéressant de remarquer que le LLCM recueille des informations sur les maladies sensibles aux changements dans les déterminants de la santé, en particulier le revenu et le sexe. Ainsi, la mortalité attribuable au cancer, aux maladies du coeur, au sida et à la tuberculose est-elle plus élevée aux échelons inférieurs de la hiérarchie des revenus et chez les hommes. Le revenu a sans doute un effet qui lui est propre, mais pourrait-on y voir aussi un indicateur indirect d'un environnement dans lequel le niveau d'instruction est faible, l'accès à une profession satisfaisante limité, le soutien social peu développé et le sentiment de cohésion sociale fragile? Voilà un aspect du problème, mais il en est un autre qui concerne le déséquilibre entre les sexes : qu'est-ce qui, dans l'assignation des rôles et des responsabilités dans la société canadienne, semble protéger les femmes?

Peut-être qu'au lieu de nous donner une série de portraits isolés (un pour le cancer, un pour les maladies du coeur, un pour le sida), le LLCM devrait nous fournir une série de portraits superposables illustrant la répartition des maladies. Ce genre de travail a déjà été mené au Royaume-Uni, où l'on a regroupé, par exemple, les taux de mortalité par région à faible revenu et à revenu élevé. En intégrant ces données à d'autres statistiques : niveau d'instruction, caractéristiques professionnelles, nombre de familles monoparentales, criminalité, environnement physique, environnement sexuel, on a réussi à dresser un tableau du pays qui relie les déterminants de la santé aux positions moyennes du continuum santé-maladie.

Qu'en est-il des femmes?

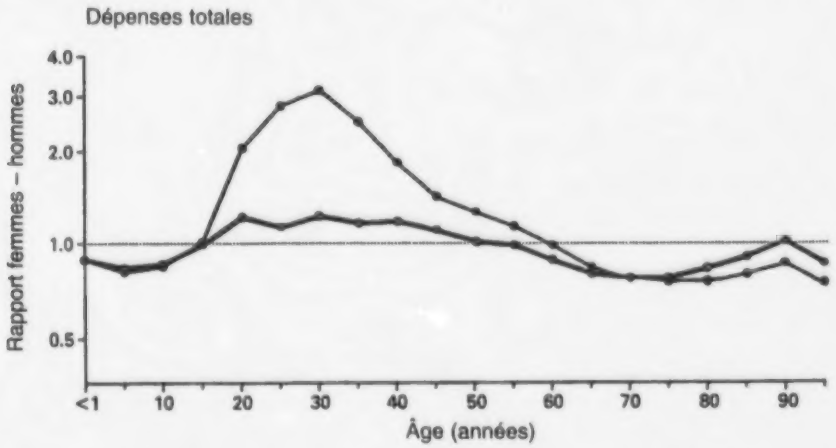
Sur cette question, je crois que nous devons nous demander si Madame Bégin et les autres femmes que l'on a consultées n'ont pas raison, et si le fait d'analyser la santé en cartographiant la mortalité attribuable à quelques maladies ne nous donne pas qu'un pâle reflet de la réalité qui plus est, de celle qui se trouve à une des extrémités du continuum santé-maladie.

Si l'on étudie les rôles sexuels en relation avec la profession et la santé, on constate que le nombre de décès attribuables de manière directe ou équivoque à la profession seulement est plutôt faible et qu'il s'agit avant tout d'accidents du travail et de quelques maladies précises, notamment des cancers et de divers problèmes respiratoires. L'information concerne surtout les hommes, puisque ceux-ci forment le bassin de population qui a servi à la collecte de données et aux recherches. Par contre, nous savons relativement peu de choses de l'incidence, sur les femmes, de l'exposition aux divers produits toxiques en milieu de travail, non seulement parce que ce groupe ne fait pas l'objet d'études, mais aussi parce que cela ne permettrait pas d'établir un lien direct et non équivoque entre les produits toxiques et le fait d'y être exposé au travail. Un autre aspect du problème lié au sexe est le fait que les emplois dangereux mais souvent

mieux rémunérés, situés au bas de l'échelle des professions, sont largement réservés aux hommes. Les femmes sont confinées aux emplois moins rémunérés et moins satisfaisants et sur lesquels elles ont peu de prise – mais qui ont l'avantage d'être moins dangereux physiquement.

J'ai apporté très peu d'acétates, et je ne vais peut-être que vous en projeter un, lequel montre bien qu'une fois qu'on contrôle les coûts associés aux troubles propres à un sexe et à la dernière année de vie, les différences sur le plan de la santé, mesurées en fonction de l'utilisation des services de santé, sont relativement minimes.

Figure 1. Rapport femmes – hommes pour les dépenses de soins de santé par personne au Manitoba, 1994-1995



Les cercles pleins représentent l'usage par personne pour toutes les conditions, sauf les conditions et traitements particuliers aux deux sexes durant la dernière année de vie. Une valeur de 1,0 représente l'équivalence entre les deux sexes.

Surveillance de la santé des femmes

Dawn Fowler

D'après l'analyse des activités de surveillance menées par le LLCM et du type d'information nécessaire pour combler les lacunes, il est apparu que la santé des femmes devait faire l'objet de plus d'attention sur le plan de la surveillance. En effet, nous sommes incapables à l'heure actuelle de fournir de l'information de base pour suivre l'évolution de l'état de santé des femmes. Jusqu'à présent, tout le monde s'entend sur la nécessité d'adopter une approche plus globale et mieux coordonnée des activités de surveillance et d'analyse en la matière. C'est pourquoi nous amorçons le présent processus de consultation afin de connaître l'avis des nombreux spécialistes et des personnes qui connaissent le mieux la santé des femmes, et de mettre en place un système de surveil-

lance qui permettra de recueillir les données nécessaires à l'élaboration de mesures de santé publique et d'améliorer ainsi la santé des Canadiennes.

Il faut comprendre que, bien que nous appuyions l'idée d'un très large système de données et d'information sur la santé des femmes (enquêtes, études cas-témoins, études par observation, examens de fiches cliniques, etc.) dans certains domaines (maladies chroniques et aiguës, logement, situation économique, violence, pauvreté, emploi, usage de drogues, etc.), nous ne parlons ici que de l'aspect surveillance, soit de l'élément du système qui permet de suivre l'évolution des tendances. C'est l'analyse de ces tendances qui sert souvent à la formulation des questions de recherche. Il est très facile de s'emballer pour la santé des femmes, de relever les faiblesses du système et de tenter de les corriger. Ainsi, en proposant des questions susceptibles de faire l'objet de surveillance, nous devons voir à préciser celles qui doivent être prises en considération immédiate et celles dont la surveillance exigera plus de temps ou d'autres méthodes de collecte de données, à mesure que nous nous efforçons de réorienter le système de collecte et d'analyse des données. Par réorientation, nous entendons l'intégration de questions qui, traditionnellement, n'ont jamais été soumises à la surveillance. Cela ne veut certes pas dire que les problèmes qui n'ont pas fait l'objet de surveillance par le passé ne peuvent pas être recommandés ici. J'entends plutôt que nous devons comprendre ce qu'est la surveillance et ses limites inhérentes, afin de distinguer ce qui se prête le mieux à la surveillance de ce qui se prête le mieux à d'autres moyens d'analyse. Il faut admettre que certaines questions sont mieux comprises par la voie des études que par celle de la surveillance. En d'autres termes, aucune méthode de collecte de données ne peut, à elle seule, répondre à tous nos besoins en matière de recherche et d'information : les activités de surveillance doivent être perçues comme une activité de collecte de données parmi tant d'autres, et il est nécessaire de mener une foule d'autres activités de collecte de données pour bien circonscrire une question. La présente consultation a pour but de déterminer quelles sont les priorités en matière de surveillance de la santé des femmes.

Mais qu'entend-on au juste par surveillance? La surveillance consiste en la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion d'informations en vue de la prise de décisions en santé publique et de l'élaboration de politiques en temps opportun. Ces données peuvent provenir de différentes sources, pourvu que la collecte se fasse en continu. Il importe toutefois de faire la distinction entre la surveillance et la recherche. Contrairement à la surveillance, la recherche pose des questions précises à partir d'hypothèses, et tente d'y répondre dans le cadre d'une démarche systématique.

Quelles sont les priorités en matière de santé des femmes? Voilà la question à laquelle il nous faudra répondre aujourd'hui et la semaine prochaine, lorsque nous rencontrerons les fournisseurs de données et les analystes. Pour ce faire, nous ne devons pas nous limiter aux données disponibles, mais plutôt nous demander quels sont les enjeux de la surveillance de la santé des femmes et quels sont ceux qui devraient être traités en priorité. Lorsque nous rencontrerons les fournisseurs de données, nous pourrons

discuter des possibilités à court terme et à long terme; aujourd'hui c'est l'occasion de discuter en profondeur de ce que sont les priorités, sans égard aux données disponibles. Il faudrait donc axer notre discussion sur les éléments qui devraient faire partie d'un système national de surveillance et sur la façon de déceler les lacunes. Il ne s'agit pas nécessairement de créer un nouveau système de collecte de données, par exemple une nouvelle fiche médicale ou un nouveau formulaire d'enregistrement de données sur l'état civil, mais plutôt d'améliorer ou de modifier les activités actuelles de collecte de données et de réserver les nouveaux formulaires ou les nouvelles stratégies aux seuls cas où il n'en existe pas et de rassembler toutes les sources de données afin de les analyser et de les diffuser en temps opportun. Prenons le cas de l'avortement : nous recueillons des données sur le nombre d'avortements effectués, mais très peu de renseignements d'ordre démographique. Les données qui figurent dans les rapports de Statistique Canada proviennent des hôpitaux et d'un très petit nombre de cliniques (ces dernières ne transmettent d'ailleurs que très peu de données démographiques). Comme à la suite de la première consultation il a été recommandé d'accroître la surveillance, au lieu de créer de nouveaux formulaires ou des formulaires supplémentaires, nous devrions plutôt tenter de trouver, avec les divers partenaires, une façon de modifier la méthode actuelle de collecte de données; de fait, le processus est déjà enclenché.

La surveillance se veut un outil utile pour la santé publique ainsi que pour l'élaboration de politiques et de programmes en matière de santé. Elle vise également à recueillir des renseignements et à les transmettre aux autorités habilitées à prendre des mesures à partir de ces renseignements. De nombreux défis nous attendent dans nos efforts pour mettre en place un système national; il est crucial que celui-ci reflète l'hétérogénéité des Canadiennes. La santé des femmes dépasse la simple question de la maladie : elle englobe de nombreux autres aspects dont l'environnement, le logement et la stabilité économique. De plus, la diversité des femmes (origine ethnique, état de santé, situation économique, langue, alphabétisme, niveau d'instruction, etc.) doit être acceptée et reconnue. Par exemple, comme les femmes de culture et d'origine ethnique différentes ont une vision des choses différente, il faut se doter d'un système qui en tienne compte et qui permette de poser des questions significatives et d'employer différentes méthodes de collecte de données. Il faudrait ainsi envisager sérieusement de recourir à des organisations non gouvernementales et à des organismes communautaires pour recueillir les données. La recherche qualitative est scientifique, mais bon nombre de personnes n'en conviennent pas. Cela doit changer. Si nous avons vraiment à coeur de comprendre et d'améliorer la santé des femmes, il nous faudra accepter et soutenir le recours à différentes méthodes.

On a souligné, au cours du premier atelier, que la qualité de vie constituait un aspect important de la santé des femmes. Pourtant nous manquons de données sur cet aspect, de même que sur plusieurs autres. La qualité de vie recouvre plusieurs aspects, notamment la pauvreté, à laquelle sont associés de nombreux facteurs (violence, dépression,

discrimination) qui contribuent à dégrader la qualité de vie des femmes. La douleur entre aussi en jeu dans la qualité de vie : pourquoi les femmes en sont-elles victimes? La douleur a souvent une incidence sur la santé mentale et, indirectement, sur la qualité de vie. Il en va de même pour la discrimination.

Se pose alors une question : comment mesurer ces aspects et d'autres encore qui n'entrent dans aucun domaine faisant l'objet des activités usuelles de surveillance? Le problème réside dans le fait que, pour bon nombre de ces aspects, il est difficile, voire presque impossible, de déceler les populations les plus touchées. Toutefois, si nous avons vraiment à coeur de comprendre les populations les plus touchées, rien n'empêche de mettre au point des méthodes pour y arriver. À titre d'exemple, l'Australian Health Survey (enquête sur la santé en Australie) utilise deux instruments : le modèle épidémiologique classique, qui examine la santé des femmes dans la population en général, et un autre instrument faisant appel à une approche nouvelle pour étudier les femmes autochtones, les Vietnamiennes et les femmes pauvres.

Le succès du système de surveillance proposé sera tributaire de la collaboration interministérielle. Cette collaboration, par exemple, aidera à combler les lacunes en permettant de relier les bases de données, ce qui facilitera l'analyse des données. Par exemple, les données de nature sociale que possède DRHC (Développement des ressources humaines Canada) et celles sur l'économie et le travail d'Industrie Canada pourraient être fusionnées.

Mais aujourd'hui, nous n'avons pas à nous limiter aux données qui sont actuellement recueillies. Nous devons par contre nous soucier de la qualité des données et des moyens d'assurer cette qualité, et prendre conscience que nous ne pouvons pas tout faire. Le défi que doit relever le Comité consultatif consiste à dépasser théoriquement le cadre traditionnel de la surveillance et à formuler des recommandations favorisant le changement. Comment contribuer à ce changement? Afin de reconnaître la composition hétérogène de la population au Canada, chaque ministère devrait penser ainsi : p. ex., établir des liens entre les données sur le chômage et celles sur la dépression, le suicide et l'état de santé. La collaboration interministérielle et la création de partenariats sont des préalables essentiels si nous voulons que ces changements se concrétisent.

Détermination des priorités

Discussion de groupe

On a demandé aux participants de déterminer les secteurs prioritaires en matière de santé des femmes, d'en établir l'importance et de définir les sous-groupes ou les dimensions de la vie des femmes qui devraient faire l'objet d'une attention particulière. Voici un résumé de la discussion qui s'en est suivie.

La discussion a permis de dégager diverses priorités, dont beaucoup ont été relevées par la plupart des participants : la violence, l'avortement, la qualité de vie, l'usage d'alcool et d'autres drogues, la santé mentale, le travail rémunéré et non rémunéré et, même s'il ne s'agit pas d'un aspect qui concerne en soi la santé, la nécessité d'effectuer une analyse comparative entre les sexes lorsqu'on étudie la santé des femmes. Comparativement au premier atelier, où l'on avait dressé une liste de priorités liées à certaines maladies et de questions considérées comme ne relevant pas nécessairement du domaine de la santé (conditions de travail, logement, etc.), le deuxième atelier s'est davantage penché sur des problèmes non liés aux maladies, comme la violence et les conditions de travail.

La **violence** constitue un domaine prioritaire. À ce sujet, on a noté que la collecte de données n'était pas systématique et qu'il y avait un manque flagrant d'informations à l'échelle nationale. On a souligné que toutes les formes de violence (violence familiale, violence envers les femmes, etc.) sont souvent liées à la situation socio-économique, à l'abus de substances et à la pauvreté; de nombreuses iniquités en matière de pouvoir conduisent également à la violence. Il importe cependant d'être conscient que la violence touche toutes les couches de la société. Traditionnellement, les cas de violence ont relevé de l'ordre juridique, et tant les personnes en cause que le problème lui-même devaient suivre la filière. De nos jours, on recommande d'appréhender la violence dans un contexte plus large et de la considérer également comme un problème de santé, en plus de traiter les divers aspects du problème comme un tout plutôt que comme des éléments isolés. En d'autres termes, la violence devrait également figurer à l'ordre du jour dans le secteur de la santé.

Le groupe a également discuté d'un système de surveillance des enfants de la rue, qui permettrait d'établir des liens avec des services de santé autre que les services à la famille ou l'aide sociale. Le système devrait tenir compte des déterminants psychosociaux et de l'état de santé.

Au chapitre de la violence, les participants ont notamment recommandé ce qui suit :

- obliger les policiers à signaler tous les cas de violence et leurs causes; élaborer une norme nationale pour définir la violence et la signaler;
- suivre l'exemple des États-Unis, qui obligent les hôpitaux à appliquer des critères particuliers pour dépister toute forme de violence dans leurs services d'urgence pour obtenir leur accréditation;
- voir à ce qu'existent des liens interdisciplinaires – ministère de la Justice, Statistique Canada et Santé Canada, à l'échelle nationale – et encourager le même genre de liens à l'échelle provinciale et régionale;
- étudier la violence dans les relations : la surveillance doit porter sur de nombreux aspects, dont le genre de violence, le lieu et l'auteur; le groupe favorise par ailleurs la tenue d'une autre enquête sur la violence envers les femmes;

- étudier la violence faite aux femmes en milieu urbain et rural. Au Canada, la différenciation sociale, habituellement étudiée par région (Ouest, Centre, Est et Nord), devrait être analysée selon un découpage plus significatif, non par province, mais plutôt par région métropolitaine, banlieue, région rurale, etc., ce qui serait plus utile que l'analyse traditionnelle.

La **santé mentale** n'a jamais fait l'objet d'une surveillance étroite à l'échelle nationale; le groupe a donc recommandé de l'inclure dans le système de surveillance de la santé des femmes. La santé mentale serait en cause dans de nombreux problèmes, entre autres, la violence, le stress, la dépression, l'anxiété et les troubles de l'alimentation. Il est également nécessaire d'appréhender la santé mentale chez les femmes tout au long du cycle de vie : les jeunes enfants et leurs activités, la santé sexuelle des adolescentes, la satisfaction des jeunes femmes au travail, les jeunes mères, les femmes à l'âge de la ménopause et le vieillissement de la population. Pour bien comprendre la santé mentale et ses répercussions sur les femmes, il faut cesser de considérer le problème comme purement féminin et l'analyser dans un contexte plus large où d'autres événements ou le climat socio-économique exercent également une influence. Par exemple, lors de l'élaboration du nouveau Programme d'assurance-emploi, on a constaté que de nombreuses femmes travaillaient à temps partiel ou occupaient deux postes à temps partiel sans jamais être admissibles à l'assurance-chômage. On a alors modifié les critères d'admissibilité en fonction du nombre d'heures travaillées plutôt que du nombre de semaines travaillées pendant l'année. Cela a eu un impact considérable : le nombre de femmes admissibles aux prestations d'assurance-chômage a grimpé de 600 000.

L'**avortement** a été considéré comme un autre enjeu très important pour le système amélioré de surveillance. On possède des données sur le nombre d'avortements effectués, mais on en manque sur le délai de l'intervention, la distance parcourue pour obtenir le service et les mauvais traitements que certaines femmes doivent endurer avant d'obtenir un avortement. Le stéréotype veut que ce soit les jeunes femmes qui ont recours à l'avortement. On a jugé important de tenter de déterminer qui avait recours à l'intervention et de connaître leurs motifs, et d'évaluer l'incidence des tests génétiques. Le groupe a également indiqué qu'il jugeait important de recueillir de l'information sur les avortements effectués à un stade avancé de la grossesse et sur les avortements pratiqués chez les femmes plus âgées.

La **qualité de vie** est aussi un déterminant ou un facteur important de la santé des femmes. Il faut tenter de mieux définir le concept de la qualité de vie et de préciser ses liens avec la santé des femmes. On a cependant souligné que, pour évaluer ce facteur, il faudra modifier les méthodes de collecte de données et de surveillance. Au nombre des aspects composant la qualité de vie, on a discuté des suivants : la dépression, les relations malheureuses, le stress, le travail rémunéré ou non, la discrimination (par exemple, le traitement particulier réservé aux immigrantes, la langue comme obstacle à l'accès aux services ou aux ressources), la pauvreté et l'exploitation sexuelle.

L'abus de substances constitue un autre problème d'importance chez les femmes et devrait faire l'objet d'une surveillance. L'usage de drogues illégales, de médicaments de prescription ou en vente libre, de drogues injectables et l'automédication sont des problèmes graves et coûteux, qui ont de sérieuses répercussions sur la femme, sa famille, son partenaire et ses enfants. Il faut recueillir davantage d'information sur la toxicomanie, particulièrement auprès des groupes marginaux, dont les travailleuses du sexe, les groupes difficiles à joindre (les enfants de la rue), les femmes autochtones et les femmes qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse (syndrome d'alcoolisme foetal). Il serait important d'élaborer une étude rigoureuse et un programme d'action communautaire qui permettraient de recueillir auprès de ces femmes des informations ponctuelles sur différents sujets.

Le **tabagisme et l'initiation au tabagisme** chez les femmes, notamment chez les jeunes âgées entre 12 et 18 ans, ont également été considérés comme des problèmes sérieux qui devraient faire l'objet d'une surveillance continue. On sait que Santé Canada possède un programme de surveillance de l'usage du tabac au Canada, mais deux points demanderaient des correctifs : premièrement, il faudrait ramener de 15 à 12 ans l'âge à partir duquel les jeunes font l'objet de surveillance; deuxièmement, on recommande d'inclure les Territoires dans le programme. Le tabagisme figure parmi les principales causes de morbidité et de mortalité chez les femmes au Canada. Il est donc important d'avoir sur le sujet des données constamment remises à jour.

La **situation économique et la pauvreté** sont liés à de nombreux aspects de la santé des femmes. Le groupe a recommandé de définir la pauvreté de manière à l'intégrer dans les systèmes de surveillance.

Hygiène du milieu et santé au travail – Le groupe a également demandé que l'hygiène du milieu et la santé au travail fassent l'objet de surveillance, de même que leur incidence sur la vie des femmes, notamment en ce qui a trait aux blessures ou aux maladies subies par les femmes.

Santé et sécurité au travail – Il existe certes des données dans les provinces, mais elles ne portent que sur les cas déclarés. Le groupe considère qu'il s'agit là d'un problème important.

Vie professionnelle des femmes – Le travail rémunéré et non rémunéré touche toutes les femmes, sans distinction d'antécédents, et peut être source de maladie mentale et de stress (jeunes travailleuses, pressions, niveaux de revenu, facteurs de stress). Bien que certaines base de données contiennent de l'information à cet égard, le groupe a recommandé d'examiner toutes les bases de données pertinentes afin d'y répertorier les différents éléments pertinents et d'examiner la possibilité de les relier.

Le **stress lié à l'isolement social** peut survenir à tout âge, sans distinction de mode de vie, en milieu rural ou urbain. Il s'agit d'un autre aspect difficile à définir et à mesurer, qui n'a jamais fait l'objet de surveillance dans le passé, mais qui constitue un facteur

très important pour les femmes. Voici, à titre d'exemple, quelques questions sur lesquelles il faudrait se pencher : Quel genre de réseau les femmes tissent-elles? Savent-elles comment avoir accès aux ressources et aux services? Bénéficient-elles d'un soutien quelconque?

Les **maladies musculo-squelettiques**, y compris l'ostéoporose et l'arthrite, doivent faire l'objet d'une surveillance continue.

Les **Autochtones et les Inuits** ont été définis comme des groupes souvent marginalisés, qui vivent dans la pauvreté et l'isolement, et souffrent de nombreuses maladies chroniques. Pourtant, ils ne sont généralement pas inclus dans les activités de surveillance. Il a été recommandé de déployer des efforts spéciaux pour mieux connaître ces groupes afin d'être en mesure d'offrir des programmes et des services adaptés à leurs besoins.

Les problèmes liés à la **ménopause et au dépistage** devraient faire l'objet de surveillance. Il faudrait porter une attention particulière aux nouvelles formes de traitement et à leurs conséquences. Pour ce qui est du dépistage, la surveillance devrait porter sur des aspects tels que l'accès aux services, la diffusion d'information sur le dépistage en temps opportun et les motifs invoqués, et l'élaboration de questions significatives pour les femmes.

Analyse comparative entre les sexes – Le groupe estime que si Santé Canada s'intéresse vraiment à la santé des femmes, il doit procéder à des analyses comparatives entre les sexes. La ventilation des données en fonction du sexe ne suffit plus; pour bien comprendre la santé des femmes et déterminer dans quelle mesure elle est influencée par les conditions sociales ou autres, l'analyse comparative entre les sexes s'impose. Condition féminine Canada en a d'ailleurs fait la promotion, avec l'appui de Santé Canada. Ce genre d'analyse doit être effectué dès le début des projets et non à la fin. La santé des femmes s'en trouve généralement mieux servie.

Le groupe considère l'analyse comparative entre les sexes comme un aspect prioritaire de la surveillance de la santé des femmes. Le LLCM doit améliorer sa façon d'appliquer la notion de «sexe» (dans sa dimension sociale) et d'exécuter les analyses comparatives entre les sexes. Condition féminine Canada peut détacher de nombreux spécialistes de la question dans le but exprès d'aider d'autres ministères à intégrer l'analyse comparative entre les sexes à leurs pratiques. Il faut, dans un premier temps, faire appel à du personnel qualifié pour procéder à ce genre d'analyse. L'analyse doit en effet être neutre et tenir compte des deux sexes, et non seulement des femmes. On a proposé au LLCM d'accueillir pendant un certain temps un expert résident pour montrer à son personnel comment effectuer des analyses comparatives entre les sexes.

Liste des participants à l'atelier

Jill Austin
Présidente-directrice générale
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

Adelaida Bawagan
Analyste de recherche
Politique, planification et coordination
Direction générale de la protection de la santé
Santé Canada

Leslie Forrester
Analyste de recherche
Direction générale des services médicaux
Premières Nations Inuit
Division d'analyse des programmes de santé

L'honorable Hedy Fry
Ministre
Secrétariat d'État (Multiculturalisme) (Condition féminine)

Anne Gravereaux
Gestionnaire, Santé et sécurité
Produits et services
Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail

Nora Hammell
Analyste de recherche
Direction de la recherche
Condition féminine Canada

Susan Hasnain
Directrice adjointe
Bureau de la coordination des politiques
Programme des produits thérapeutiques
Direction générale de la protection de la santé
Santé Canada

Katalin Kennedy
Spécialiste d'enjeux-femmes
Prévention de la violence familliale
Direction générale de la promotion et des programmes de santé
Santé Canada

Catherine McCourt
Directrice
Bureau de la santé génésique et de la santé de l'enfant
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Christina Mills
Directrice adjointe
Bureau du cancer
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Brian Pearl
Analyste de politiques
Direction des politiques et de l'information en matière de santé
Santé Canada

Diane Ponée
Directrice
Bureau de la santé des femmes
Santé Canada

Nancy Jean Waugh
Directrice générale adjointe
Direction de l'analyse et élaboration des politiques et des relations extérieures
Condition féminine Canada

Tom Wong
Chef, Division de lutte contre les MTS
Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose
Santé Canada

ANNEXE C

Rapport d'atelier sur la surveillance de la santé des femmes 3 juin 1999 Ottawa

Fournisseurs de données, gestionnaires de bases de données et analystes

Le troisième et dernier atelier sur la surveillance de la santé des femmes s'est tenu le jeudi 3 juin 1999. Des experts en surveillance et en analyse de données ainsi que des gestionnaires de bases de données de différentes organisations gouvernementales et non gouvernementales, d'universités et d'instituts de recherche ont été invités à y participer. L'atelier avait pour objectif de faire l'inventaire des sources d'information disponibles selon les priorités définies aux deux premiers ateliers, de discuter de la qualité des données disponibles, de s'entendre sur la façon de recueillir les données pour combler les lacunes observées et de relier les différentes bases de données.

May Cohen a ouvert l'atelier avec une présentation sur les déterminants de la santé, suivie de Dawn Fowler, qui a fait un exposé sur la surveillance de la santé des femmes. Arminée Kazanjian a ensuite abordé la surveillance de la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes, et Pat Kaufert a donné des exemples de questions relatives à la santé des femmes et expliqué comment mener des analyses comparatives entre les sexes. Le reste de l'atelier a été consacré aux discussions de groupe sur la disponibilité des données et leur qualité en fonction des priorités définies au cours des deux premiers ateliers.

Par Caren Uhlik et Dawn Fowler, rapporteures
Bureau des opérations, de la planification et des politiques
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Les déterminants de la santé des femmes

Dre May Cohen

Bon nombre d'entre vous n'apprendront rien de nouveau de mes propos d'aujourd'hui. Toutefois, pour pouvoir exercer une surveillance sur la santé des femmes, il est important que nous ayons une vision commune de la santé de cette population et que nous nous entendions sur une définition large de ce qu'elle est. Il importe aussi que nous connaissions les nombreux facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des femmes ainsi que les obstacles à surmonter pour atteindre une santé optimale.

Définition de la santé des femmes

Au cours des cinquante dernières années, et particulièrement des dix dernières, la conception de la santé des femmes a considérablement évolué. Auparavant, on enseignait que la santé des femmes était en grande partie déterminée par leurs fonctions sexuelles et que la physiologie et la pathologie de leur appareil génital constituaient la clé maîtresse de la compréhension de leurs caractéristiques physiques, mentales et morales.

De nombreux praticiens et concepteurs de politiques ont adhéré à cette perspective traditionnelle axée sur les aspects génitaux, et on a continué à définir la santé des femmes avant tout en fonction de la procréation, des menstruations et de la ménopause : qu'il s'agisse de processus physiologiques normaux ou pathologiques, le tout demandait une attention médicale.

Plus récemment, surtout depuis les deux dernières décennies, notre vision et notre compréhension de la santé des femmes se sont profondément transformées. En 1985, le U.S. Public Health Service Task Force a élargi sa définition des questions relatives à la santé des femmes, les décrivant comme «des maladies ou des états qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou les atteignent plus gravement, ont des causes distinctes, se manifestent autrement, entraînent des conséquences particulières ou nécessitent des interventions différentes chez les femmes»[1]. Cette définition met cependant l'accent sur la maladie et non sur la santé.

On conçoit aujourd'hui la santé des femmes comme un continuum qui s'étend sur toute la vie et qui est essentiellement et étroitement lié aux conditions de vie. Elle est fonction de relations complexes entre la biologie, le comportement à l'égard de la santé et le contexte historique, économique et sociopolitique dans lequel vivent les femmes. Cette évolution de notre compréhension de la santé des femmes a conduit le Women's Health Interschool Curriculum Committee de l'Ontario à élaborer la définition suivante, fortement inspirée du travail accompli par le Women's Health Office de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario :

«La santé des femmes englobe le bien-être émotionnel, social, culturel, spirituel et physique des femmes, et est déterminée par le contexte social, politique et économique de la vie des femmes aussi bien que par leur patrimoine biologique. Cette définition large reconnaît la validité des expériences vécues par les femmes ainsi que les croyances et les expériences qui leur sont propres dans le domaine de la santé. Toute femme doit avoir la possibilité d'atteindre et de conserver un état de santé optimal, tel qu'elle le définit elle-même.[2]»

Le gouvernement canadien a adopté cette définition, qui a aussi servi de cadre de travail aux discussions et aux recommandations sur les femmes et la santé lors de la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes (la Conférence de Beijing) tenue en septembre 1995.

Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth a aussi adopté une définition semblable de la santé des femmes. Dans une publication, il définit la portée de la santé des femmes de la façon suivante : 1) les préoccupations relatives à la santé des femmes couvrent l'ensemble du cycle de vie et ne se limitent pas aux problèmes liés à la reproduction; 2) les problèmes de santé des femmes incluent, mais sans s'y limiter, les états, maladies ou troubles qui sont propres aux femmes, les touchent plus fréquemment ou présentent une évolution ou des facteurs de risque différents de ceux observés chez les hommes; 3) la santé doit être envisagée dans une large perspective, aussi bien sur le plan positif que sur le plan négatif. Les dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle font partie intégrante de la santé[3].

Point à souligner, cette définition sous-entend que les femmes ne constituent pas un groupe homogène et que la diversité en ce qui a trait aux antécédents raciaux ou ethniques, à l'âge, aux habiletés ou aux handicaps, à la classe socio-économique, à l'éducation et à l'orientation sexuelle doit être prise en considération chaque fois qu'il est question de leur santé.

Déterminants généraux de la santé

La reconnaissance que l'état de santé n'est pas une simple question de biologie ou même de soins de santé, mais aussi, dans une plus large mesure, de déterminants généraux a constitué une évolution majeure de notre compréhension de la santé en général et de celle des femmes en particulier. Ces déterminants comprennent notamment l'éducation, la situation économique, le logement, l'environnement et la discrimination fondée sur les antécédents ethniques ou culturels. On a aussi constaté que le sentiment d'impuissance à mener sa propre destinée est un facteur de risque de maladie, de stress chronique et d'une morbidité et d'une mortalité plus élevées.

Un certain nombre de publications ont attiré l'attention sur ces déterminants. Le rapport du Secrétariat du Commonwealth[3], entre autres, affirme ce qui suit : 1) un éventail de facteurs psychologiques, physiques et socioculturels influent directement sur la santé des femmes; 2) les rôles et les responsabilités assignés aux femmes en raison de leur sexe ont une incidence directe sur l'accès de ces dernières aux ressources néces-

saires à la protection de leur santé et à leur prise en main de ces ressources tant externes (économie, politique, information et éducation, environnement sûr exempt de violence, temps) qu'internes (estime de soi, sens de l'initiative); 3) le groupe des femmes est diversifié quant à l'âge, à la classe sociale, à la race ou à l'ethnie, à la religion, à la capacité fonctionnelle, à l'orientation sexuelle et aux conditions sociales. Ces facteurs peuvent entraîner des iniquités qui portent atteinte à leur santé.

Selon la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*[4], la paix, l'éducation, un foyer, un revenu décent, un environnement stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité sont des conditions et des ressources fondamentales pour jouir d'une bonne santé.

Quant à la publication *Promotion de la santé de la population*[5], elle attire l'attention sur plusieurs déterminants de la santé, notamment sur la situation sociale et le revenu, les réseaux de soutien social, le niveau d'instruction, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement physique, le patrimoine biologique et génétique, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, et le développement sain dans l'enfance. Le document fait ensuite remarquer que l'amélioration de la santé de la population passe par des mesures applicables à chacun de ces déterminants.

Le rapport final du Forum national sur la santé[6] insiste sur l'importance d'aborder la santé sous l'angle élargi des déterminants de nature non médicale. Selon les participants au Forum, les déterminants sociaux et économiques méritent une attention particulière; l'un des objectifs du Forum était de sensibiliser davantage les gens aux lourdes conséquences de ces facteurs sur la santé.

De plus, Santé Canada a élaboré sa propre liste de déterminants de la santé[7]. Bon nombre de ces déterminants sont interdépendants, et l'un des défis consiste à trouver des données plus précises sur chacun d'eux. Voici quels sont ces déterminants :

> Revenu et situation sociale – Il s'agit du déterminant de la santé le plus important. Un grand nombre d'études démontrent que la santé s'améliore en proportion du revenu et de l'ascension dans la hiérarchie sociale. Il est prouvé également que les sociétés qui sont raisonnablement prospères et dont les richesses sont équitablement partagées ont les populations les plus saines, quels que soient les montants de ressources consacrés aux soins de santé.
>
> Réseaux de soutien social – Le soutien offert par la famille, les amis et la collectivité est lié à une meilleure santé. Certains experts dans le domaine en concluent que les relations sociales exercent sur la santé un effet peut-être aussi important que les facteurs de risque bien connus, comme l'usage du tabac, l'inactivité physique, l'obésité et l'hypertension artérielle.
>
> Niveau d'instruction – Plus le niveau d'instruction de la personne est élevé, plus elle jouit d'une meilleure santé et perçoit son état de santé de façon

positive – et moins il y a d'indicateurs de mauvaise santé tels que des obstacles à l'activité ou un grand nombre de journées de travail perdues. L'instruction augmente les chances de sécurité du revenu et de l'emploi, et permet un plus grand contrôle sur la vie – quelques-uns des déterminants clés de la santé.

Emploi et conditions de travail – Ceux et celles qui exercent plus de contrôle sur leurs conditions de travail et qui sont moins exposés au stress lié à l'emploi jouissent d'une meilleure santé. Les risques professionnels et les accidents de travail sont d'importantes causes de problèmes de santé. Le chômage, enfin, est associé à une détérioration de la santé.

Environnement physique – Les aspects physiques de l'environnement naturel, comme la qualité de l'air, de l'eau et du sol, sont des déterminants clés de la santé. Des facteurs tels que le logement, la sécurité en milieu de travail ou l'aménagement de la collectivité et du réseau routier exercent également une profonde influence.

Patrimoine biologique et génétique – Le patrimoine génétique de l'individu, le fonctionnement des divers systèmes et appareils de l'organisme, et les processus de développement et de vieillissement sont des déterminants fondamentaux de la santé. Les différences entre les sexes, qu'elles soient d'origine biologique ou sociale, influencent la santé des individus et des populations.

Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelles – Les environnements sociaux qui encouragent et appuient les bonnes décisions en matière de santé et les modes de vie sains, de même que les connaissances, les intentions et les compétences d'adaptation qui favorisent l'adoption de comportement sains, sont des déterminants clés de la santé.

Développement sain dans l'enfance – La période prénatale et la première enfance peuvent avoir des effets très puissants sur la vie, le bien-être et les compétences de la personne. Il est par exemple de plus en plus évident que l'insuffisance de poids à la naissance est liée à l'apparition de divers problèmes sanitaires et sociaux, au cours de la vie. Et si l'on considère le revenu de la mère, à chaque nouvel échelon de revenu, le poids moyen du nouveau-né est supérieur.

Services de santé – Les services de santé, surtout ceux qui visent à maintenir et à promouvoir la santé ou à prévenir la maladie, contribuent à l'état de santé de la population.

Vision des femmes quant aux priorités relatives à leur santé

Nous devons aussi tenir compte de ce que les femmes considèrent comme leurs priorités. En 1990, un groupe de travail fédéral-provincial-territorial a rédigé un document

intitulé *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*[8], où l'on énumère un certain nombre de priorités définies par les femmes à l'égard de leur santé, notamment la santé mentale (notamment abus de substances, sexualité, image corporelle, estime de soi), la violence faite aux femmes, la santé génésique, l'hygiène du milieu et la santé au travail, la nutrition et la condition physique, les troubles médicaux chroniques et les handicaps. Le rapport insiste sur l'importance d'étudier l'incidence de ces priorités sur les groupes particulièrement exposés ou «doublement désavantagés», entre autres les femmes handicapées, les immigrantes, les femmes de couleur, les femmes autochtones, les adolescentes, les femmes âgées et les femmes pauvres, isolées et vivant en milieu rural.

Plusieurs années après la publication du rapport, des groupes de discussion, sous la direction du Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme[9], ont exprimé leur accord sur bon nombre de ces préoccupations, mais ont également souligné l'importance du VIH et des autres maladies transmissibles sexuellement, de l'augmentation du nombre de maladies du coeur, et du diabète et de l'obésité chez les femmes. Ils ont en outre insisté sur les difficultés rencontrées par les lesbiennes, sur l'accès difficile à des soins de santé appropriés et sur l'incidence des nouvelles techniques de reproduction.

Dans la monographie intitulée *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes*[10], Walters fait état d'une étude menée en 1992 sur les femmes de Hamilton. Ces femmes ont spontanément indiqué que le stress, l'arthrite, l'obésité, les maux de dos, les migraines ou les maux de tête chroniques et l'hypertension constituaient les principaux problèmes de santé des femmes et qu'elles étaient préoccupées par les accidents de la route et le cancer du sein. Walters conclut que, lorsqu'on leur en donne la chance, les femmes relèvent des problèmes qui n'ont guère été validés et ont rarement fait l'objet de discussions à propos de la santé des femmes.

Mot de la fin

Comme je parle au nom du Comité consultatif sur la surveillance de la santé des femmes, j'aimerais terminer l'exposé en exprimant l'espoir du Comité, à savoir que, dans le traitement des priorités relatives à la surveillance de la santé des femmes, vous teniez compte aujourd'hui de tous les facteurs qui influent sur la santé de cette population. Il est essentiel de bien comprendre les facteurs qui entrent en jeu dans la prévalence des cas de mauvaise santé chez les femmes pour que les décideurs publics en tiennent compte et arrivent ainsi à améliorer l'état de santé général des femmes.

Références

1. *Women's Health.* Report of the Public Health Service Task Force on Women's Health Issues: Vol. 2. DHHS Pub. #PHS85–50206, mai 1985.
2. Phillips S. *The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education.* Can Med Assoc J 1995;154(4):507–11.

3. *Models of Good Practice Relevant to Women and Health*. Le Secrétariat pour les pays du Commonwealth, Londres, Angleterre. décembre 1996.

4. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Revue canadienne de santé publique, 1986;77:246–427.

5. Hamilton N, Bhatti T. *Promotion de la santé de la population – Modèle d'intégration de la santé de la population et de la promotion de la santé* Ottawa : Division du développement de la promotion de la santé, février 1996.

6. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Rapport final du Forum national sur la santé*. Ottawa : Forum national sur la santé, 1997. Cat #H21–126/5–1–1997F.

7. Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Stratégies d'amélioration de la santé de la population - Investir dans la santé des Canadiens*, Halifax, Nouvelle-Écosse, 14-15 septembre 1994.

8. Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé des femmes. *Un effort conjoint pour la santé des femmes : Plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*. 1990.

9. Colloque national : Un partenariat de femmes. *Ce que les femmes ont à dire. Compte rendu et recommandations du colloque national «Un partenariat de femmes, vers un régime de santé répondant aux besoins de toutes les femmes»*. Ottawa : Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1995.

10. Walters V, Lenton R, McKeary M. *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes : Rapport présenté au directeur de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada : Ministre des Approvisionnements et Services, 1995. Cat.#H39–324/1995F.

La surveillance de la santé des femmes

Dawn Fowler

Comme bon nombre d'entre vous connaissez bien les méthodes de surveillance, les problèmes qui y sont liés et la collecte de données, et que le programme de la journée est fort chargé, je serai brève.

Deux facteurs sont à l'origine de la présente initiative visant à concevoir un système de surveillance de la santé des femmes : l'examen des activités de surveillance en cours et les lacunes observées sur le plan de la santé des femmes. Plusieurs des bureaux effectuent déjà une surveillance de divers aspects de la santé des femmes, mais celle-ci n'est ni systématique ni globale. Sous la direction du Dr Michael Shannon, le LLCM a donc mis sur pied un comité consultatif d'experts externes et lui a confié le mandat de mener des consultations visant à déterminer les priorités en matière de santé des femmes.

Notre travail aujourd'hui consiste à trouver les sources de données potentielles utiles à la surveillance de la santé des femmes compte tenu des priorités définies au cours des ateliers précédents, à discuter de ce qu'il est possible de faire à court, à moyen et à long terme, et à examiner ce qu'il faut faire pour obtenir de l'information sur les questions posant le plus de problèmes au chapitre de la collecte de données. Il faut se rappeler qu'aucune source de données ne peut fournir à elle seule tous les renseignements sur toutes les questions à l'étude. De plus, il faut reconnaître que, si les sources traditionnelles de données utilisées aux fins de la surveillance (tableaux cliniques, statistiques de l'état civil, dossiers d'hospitalisation, etc.) remplissent une fonction importante à cet égard, il ne faut pour autant négliger les autres sources d'information et méthodes de collecte plus qualitatives. Un recensement n'est pas toujours nécessaire, une simple stratégie d'échantillonnage pouvant parfois suffire.

Par ailleurs, je voudrais souligner la différence entre la surveillance continue, qui suit l'évolution des tendances dans le temps, et la recherche, qui, à partir d'une hypothèse, tente de répondre à une question précise. Il ne s'agit pas ici de restreindre les aspects qui peuvent être considérés comme objets de surveillance, mais de distinguer quelles données doivent être recueillies aux fins de la surveillance. Il importe de définir ce que nous entendons par surveillance. Il ne s'agit ni d'une étude unique ni d'une enquête ponctuelle, mais plutôt de la collecte, de l'analyse, de l'interprétation et de la diffusion continues et systématiques de données. Lors des ateliers précédents, nous avons parfois eu du mal à rester centrés sur la surveillance, et la discussion s'est souvent orientée vers des domaines se prêtant davantage à la recherche.

En général, lorsqu'on pense système de surveillance, on pense aux sources traditionnelles de données, tels que Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé. Le LLCM utilise certes ces sources, mais, selon les experts, on doit non seulement continuer de les exploiter et de travailler avec leurs responsables pour qu'elles

répondent mieux à nos besoins d'information, mais aussi envisager de recourir à des sources différentes, non traditionnelles. Il ne s'agit pas tant de créer de nouvelles formes de collecte de données, ni de mener de nouvelles enquêtes, mais plutôt, premièrement, de mieux exploiter les données qui sont déjà recueillies (p. ex., en établissant de meilleurs liens), deuxièmement, d'améliorer les méthodes et les outils de collecte actuels pour qu'ils répondent mieux à nos besoins d'information, et troisièmement, de mettre au point de nouveaux instruments et de nouvelles stratégies pour combler les lacunes dans les sources de données existantes. Pour nous faciliter la tâche, nous devons être prêts à revoir notre méthode d'analyse de données et nous demander comment nous pouvons la modifier, plus précisément en menant des analyses comparatives entre les sexes pour mieux comprendre les problèmes de santé des femmes.

Voici quelques-unes des questions que nous devons nous poser aujourd'hui : Quelles bases de données doivent être modifiées et de quelle manière? Faut-il concevoir de nouvelles formes de collecte de données ou de nouveaux instruments d'enquête et, le cas échéant, pour quels sujets et quelles populations? Quel genre de question faut-il poser pour bien comprendre les problèmes et les enjeux auxquels font face les femmes? Quels sous-groupes devons-nous cibler et comment? Quelle devrait être la taille d'un échantillon représentatif des populations marginales? Toutes ces questions sont importantes, et j'espère qu'elles sauront stimuler nos discussions d'aujourd'hui, sans pour autant qu'on s'y limite.

Laboratoires d'expériences en conditions naturelles : Les stratégies de surveillance de la santé des femmes

Arminée Kazanjian

Diapositive 1

- Les grandes banques de données longitudinales, liées, peuvent offrir des possibilités d'étude et d'analyse très importantes et détaillées sur les déterminants de la santé, les résultats ainsi que sur le dépistage et le suivi de certaines situations sur de courtes ou de longues périodes. On peut aussi y ajouter de l'information.

Laboratoires d'expériences en conditions naturelles : stratégies de surveillance de la santé des femmes

Arminée Kazanjian
Comité consultatif sur le système de surveillance de la santé des femmes
Ottawa, 3 juin 1999

Diapositive 2

- La première question me rend toujours un peu nerveuse, car je ne sais jamais s'il s'agit d'une question piège. La personne qui la pose veut-elle en savoir plus afin d'intervenir ou cherche-t-elle une excuse pour ne rien faire (politique, programme ou autre intervention)?
- L'action sociale a besoin de données pour réussir, et de meilleures données mèneront à de meilleures interventions en matière de santé.

Deux questions fréquemment posées :

- Disposons-nous de bonnes données sur la santé?
- Pouvons-nous avoir de meilleures données sur la santé?

Diapositive 3

- Disposons-nous de bonnes données pour travailler à la surveillance de la santé des femmes?
- La première étape consiste à formuler la question de recherche.
- Il faut comprendre la dynamique des facteurs de santé dans les divers groupes de femmes, par exemple, pour les cas d'ostéoporose chez les femmes, en consultant le

registre de l'ICIS sur les prothèses de la hanche. D'après la documentation sans analyse comparative entre les sexes, les facteurs de risque sont la densité osseuse, la ménopause et la race. Il faut scruter la dynamique en adoptant différents points de vue (pas d'âge pour la faible teneur minérale de l'os [pour les hommes, 15 ans plus tard], pas de conditions socio-économiques en rapport avec la race, pas de diagnostic clinique de la ménopause); tenir compte des normes culturelles quant à la perception des différentes étapes du cycle de vie (p. ex., au Japon); examiner les chutes qui sont cause de fractures de la hanche (caractéristiques des personnes qui font des chutes).

Formulation des questions dans l'optique de l'analyse comparative entre les sexes

- Comprendre dynamique des facteurs de santé dans les divers groupes de femmes
- Concevoir des indicateurs permettant de comprendre la nature des différences entre les hommes et les femmes

Déterminants cliniques
– consommation trop grande de médicaments (contre l'anxiété)
– mauvaise vue
– tabagisme et alcoolisme

Déterminants sociaux
– solitude (veuve, célibataire âgée)
– mauvaises habitudes alimentaires

- Il ne s'agit pas ici de faire une étude approfondie, mais d'obtenir un aperçu de la dynamique; il faut donc déterminer les indicateurs qui mesurent adéquatement les déterminants aussi bien sociaux que cliniques pour comprendre la nature des différences entre les hommes et les femmes.

Diapositive 4

- Nous serons plus en mesure d'y parvenir si nous allons au-delà des méthodes traditionnelles de surveillance, particulièrement dans les situations où nous devons mieux comprendre les problèmes pour ensuite cibler un sous-groupe précis ou une étape du cycle de vie à des fins de surveillance. Nous pouvons en apprendre davantage sur une question particulière concernant la santé des femmes

Choix élargi quant aux méthodes

- Données qualitatives
- Données quantitatives
- Observations à plusieurs niveaux

en ayant recours à plusieurs méthodes, et en complétant les données quantitatives par des données qualitatives. De plus, l'unité d'observation peut varier : personne, famille, collectivité.

- Prenons par exemple le projet de résultats; ce point nous conduit aux particularités des bases de données que je suis en train d'établir avec un groupe international de chercheurs; dans ces bases, les résultats d'enquêtes menées auprès d'infirmières sont traités pour calculer la cote des hôpitaux, puis intégrés aux données sur les congés et aux systèmes d'information de gestion de ces établissements.
- Voilà qui nous amène aux particularités des bases de données.

Diapositive 5

Développement optimal des bases de données

- Sur le plan technique
- Sur le plan du contenu

- Comment tirer le meilleur parti des bases de données existantes? On peut accroître l'utilité des bases de données administratives et d'enquête de deux manières :

1) en apportant des améliorations techniques mineures :
   – identificateurs uniques (codés, autrement dit);
   – regroupement de données individuelles et de données à l'état agrégé;
   – collecte de données de dépôt central;
   – organisme unique pour toute la base de données;
   – normes harmonisées;
   – codage et diffusion d'informations;

2) en améliorant le contenu :
   – combler les lacunes dans les données,
   – pas nécessaire de refaire les enquêtes ou les enregistrements; dans la plupart des cas, il suffirait d'ajouter un champ ou deux;
   – recourir à des outils d'enquêtes ou de diffusion s'avérerait très utile;
   – élaborer des protocoles d'échange d'information.

Diapositive 6

- Si l'une des propositions exprimées précédemment devait se concrétiser, il faudrait mettre en place une structure de gouvernance et un cadre de travail en matière de surveillance pour guider et réglementer les divers aspects du partage et de l'échange de données.

Gouvernance et cadre de travail

- Relation entre gestionnaires de programmes et gestionnaires de données
- Ententes entre gestionnaires de données
- Règles régissant l'accès et la diffusion

Exemples de questions relatives à la santé des femmes et manière d'effectuer une analyse comparative entre les sexes

Pat Kaufert

On m'a demandé de présenter trois exemples d'analyse comparative entre les sexes (de brèves études de cas) que le LLCM pourrait intégrer à ses travaux. J'ai donc choisi un cas propre aux femmes, un autre qui exige un «traitement» particulier chez les femmes même si la maladie en question touche aussi bien les hommes que les femmes, et un troisième dont le choix se justifie par les différences de manifestation de la même maladie chez les femmes et chez les hommes.

La première étude de cas porte exclusivement sur une base de données que possède et maintient le LLCM. Cette base a suscité l'intérêt des femmes présentes au premier atelier et a fait l'objet de recommandations très précises quant aux changements à apporter aux données à recueillir et à leur analyse.

La deuxième illustre une situation où la banque de données que possède le LLCM pourrait fournir une pièce d'un casse-tête dont la solution totale dépend de la collaboration avec d'autres chercheurs ou établissements de recherche (ICRS), et nécessite des études qui vont de la science fondamentale en laboratoire à l'ethnographie des femmes au travail.

La troisième concerne une base de données qui, à ma connaissance, n'existe pas, mais qui pourrait exister et même appartenir au LLCM. Elle me servira à illustrer la manière dont une nouvelle analyse d'une base de données pourrait mener à une collaboration entre les différents bureaux du LLCM, Statistique Canada et, en bout de ligne, les chercheurs en bases de données et les pharmaco-épidémiologistes.

Avortement

La première étude de cas a trait à l'avortement. Le LLCM a, entre autres, la responsabilité de maintenir le Système canadien de surveillance périnatale (SCSP), qui comprend une banque de données sur les avortements. Les données proviennent des hôpitaux et des cliniques, et comportent les indicateurs suivants : l'âge de la femme, la technique d'avortement, l'âge de la grossesse et les complications. L'information transmise donne le nombre d'avortements pour 1 000 femmes se trouvant dans la même tranche d'âge, le nombre d'avortements pour 100 naissances vivantes, la fréquence d'utilisation des diverses techniques d'avortement et le nombre d'avortements selon les différents âges de la grossesse.

L'analyse qu'ont fait de cette base de données les participants du premier atelier a porté surtout sur l'accès au service : la distance à parcourir pour obtenir un avortement, le

délai entre la décision d'avorter et l'avortement lui-même ainsi que les changements survenus dans l'accessibilité de l'avortement à la suite de pressions. L'avortement a aussi été analysé dans le contexte de l'incidence des nouvelles techniques génétiques sur la santé des femmes. Il ne s'agissait pas seulement de savoir si l'existence de nouveaux tests pour de «nouveaux» gènes augmenterait le nombre d'avortements, mais aussi si l'application étendue du dépistage prénatal à la population générale des femmes enceintes (comme c'est le cas dans certaines provinces) aurait une incidence marquée sur le taux et le nombre d'avortements et sur l'équilibre entre les différentes techniques d'avortement, le lieu d'avortement, la répartition de l'âge des femmes et l'âge de la grossesse.

Comment cet objectif peut-il être atteint quand on sait combien il est difficile de demander aux organismes de fournir plus de renseignements, sans compter les fortes contraintes éthiques qui existent dans le cas particulier de l'avortement?

Je suggère, bien qu'il y ait d'autres options, de recueillir deux autres types de données : le code postal des femmes qui ont subi un avortement et l'existence ou non d'une anomalie foetale motivant la décision. Évidemment, le fait de savoir quel moyen a été utilisé pour déceler l'anomalie (test génétique, échographie ordinaire) et quel type d'anomalie est en cause apporterait de précieux renseignements supplémentaires.

Bien que n'étant pas l'option idéale, la consignation des codes postaux constitue le moyen le plus discret de déterminer l'accessibilité de l'avortement en fonction des caractéristiques géographiques. Elle pourrait servir à dresser la carte du rayonnement de l'hôpital ou de la clinique d'où la femme est venue. Par contre, ce type de données ne serait pratiquement d'aucune utilité pour évaluer l'accès au service en fonction du temps d'attente. Les codes postaux permettraient d'obtenir une représentation plus détaillée de la répartition des avortements pratiqués au pays, et ce, non pas d'après le lieu du fournisseur de service, mais d'après le lieu de résidence de la femme qui a subi l'avortement. De surcroît, on pourrait effectuer une analyse très intéressante en joignant aux codes postaux les données de Statistique Canada sur le revenu, ce qui permettrait de dresser un tableau des avortements par quintile de revenu.

Il serait difficile, sans interroger les femmes elles-mêmes, de déterminer les obstacles à l'accessibilité d'après le délai écoulé entre la décision d'avorter et l'avortement lui-même. D'ailleurs, cette façon de faire serait discutable sur le plan de l'éthique et douteuse sur le plan de la méthode. Par contre, on pourrait se servir du nombre de jours écoulés entre le moment où une femme a été aiguillée (ou a fait elle-même la démarche) vers un service d'avortement et la date de l'avortement. Si ce n'est pas là le moyen idéal, c'est certes le plus discret.

De nombreux facteurs peuvent entrer en ligne de compte dans les délais d'obtention d'un avortement, y compris le moment du test de grossesse, le temps d'attente des résultats et celui de la prise de décision. L'analyse du rapport entre l'âge de la grossesse, la technique d'avortement et l'existence ou non d'une anomalie foetale

motivant la décision fournirait un certain éclairage sur la question, mais pour bien comprendre l'incidence des délais sur les femmes elles-mêmes, il faudrait faire une étude passablement différente.

Les recommandations provenant des femmes à l'extérieur du LLCM, la volonté du LLCM d'écouter et de convaincre les fournisseurs de données ainsi que la reconnaissance que seul le LLCM offre le type de surveillance permettant de déceler les tendances en matière d'avortement découlant des nouvelles techniques génétiques partout au pays pourront servir de catalyseur.

Cancer du poumon

Cet exemple repose sur le rapport d'une étude britannique selon laquelle les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être atteintes d'un cancer du poumon à petites cellules, forme plus maligne de la maladie qui répond moins bien aux traitements. Des chercheurs ont proposé une explication fondée sur les manières différentes dont les hommes et les femmes font usage de la cigarette. Selon cette étude, les hommes ont davantage tendance à travailler la cigarette à la bouche, ce qui les rend moins vulnérables que les femmes aux «dépôts de particules et au cancer du poumon». Je ne veux pas me prononcer sur la validité de l'hypothèse sur le plan biologique, mais plutôt la considérer comme un casse-tête dont le LLCM pourrait détenir l'une des pièces.

Il ne fait aucun doute que le cancer du poumon est un grave problème de santé chez les femmes, et d'autres études donnent à penser que les femmes qui fument sont plus vulnérables que les hommes, mais c'est la première fois que j'entends parler d'une explication fondée sur des différences de comportement entre les sexes. Que ce soit à cause de la nature de leur travail ou de l'assimilation de modèles sociaux féminins quant à l'utilisation de la cigarette, les femmes sont atteintes d'un type de cancer du poumon différent de celui des hommes.

Je présume qu'une des pièces du casse-tête repose sur la recherche fondamentale en laboratoire, consistant en la comparaison d'échantillons de tissu pulmonaire prélevés sur des hommes et des femmes en vue de déterminer s'il y a des différences quant aux dépôts de particules. Supposons que le travail est effectué par une chercheuse universitaire dans un laboratoire qui entretient de bonnes relations avec le LLCM. La chercheuse sait que le laboratoire possède une base de données de surveillance du cancer, qui contient de l'information sur les risques (p. ex., tabagisme), l'incidence et la survie. Elle n'est pas certaine si on peut identifier les cancers à petites cellules ni le stade de la maladie au moment du diagnostic, mais elle suppose qu'on a la même possibilité d'analyser les données en main pour déterminer les différences entre les types de cancer observés chez les hommes et les femmes et d'autres éléments comme le mode de traitement et le temps de survie. Les résultats sont prometteurs et elle

convainc quelqu'un au Bureau du cancer de procéder à l'analyse et quelqu'un d'autre du LLCM de pousser la recherche.

Le LLCM pourrait envisager de payer Statistique Canada pour qu'il formule une question ou deux lors de la prochaine Enquête nationale sur la santé de la population afin de savoir si la personne interrogée fume au travail et si elle garde la cigarette à la bouche pendant qu'elle travaille. Quelqu'un pourrait aussi communiquer avec l'Institut national du cancer du Canada pour financer un chercheur qualitatif capable de mener une série d'entrevues sur les «images» comportementales liées au tabagisme propres aux hommes et aux femmes. Ou encore, quelqu'un pourrait organiser cette recherche et la jumeler avec une collecte de données par observation très précise, sur les hommes et les femmes quant à leur manière de fumer.

Aucune de ces pièces – ethnographie, étude par observation, enquête, données de surveillance du cancer du LLCM, tissus pulmonaires – ne peut répondre à elle seule à la question posée par l'étude britannique, mais chacune apporte un nouvel élément de preuve. Nous avons besoin à la fois de données et d'un réseau de gens possédant des compétences méthodologiques différentes.

Maladie d'Alzheimer

J'ai choisi cet exemple pour illustrer la collaboration au sein du LLCM même et entre celui-ci et les chercheurs des services de santé et les pharmaco-épidémiologistes.

À ce que je sache, le LLCM ne possède pas de base de données sur la maladie d'Alzheimer, mais supposons qu'il en ait une et qu'elle comporte des indications sur le sexe et le code postal. Une biostatisticienne ou une géographe médicale travaillant dans cette base pourrait «emprunter» le programme de la base de données sur l'avortement qui dresse la carte de la population canadienne par tranche de revenu, le transposer dans la base de données sur la maladie d'Alzheimer et constater que les tranches de revenu et les tranches de fréquence de la maladie ont une pente très semblable. Elle pourrait ensuite convaincre le LLCM de la laisser mener la même analyse sur les coronaropathies et observer la même tendance. Toutes ces constatations, elle pourrait simplement les considérer comme une confirmation de la théorie de Bob Evans et du modèle des déterminants de la santé, mais, si elle connaît bien la documentation sur la santé des femmes, elle pourrait se demander si elle ne devrait pas élaborer une proposition visant à étudier la relation sous l'angle du traitement, en l'occurrence un traitement prophylactique à l'aide d'hormones.

Un des dilemmes qui se posent aux femmes en ce moment consiste à savoir si nous devons croire que les oestrogènes protègent le coeur et le cerveau. Les bases de données des régimes d'assurances-médicaments, du moins celles qui peuvent faire des liens avec des bases de données provinciales sur les soins actifs en milieu hospitalier, permettraient facilement d'analyser l'utilisation des oestrogènes en fonction des tranches de revenu, même si probablement seule celle de la Saskatchewan offre le niveau

de détail voulu pour explorer les relations entre l'utilisation des oestrogènes et les risques de la maladie d'Alzheimer.

Discussion de groupe

Priorités

Lors du premier atelier sur la surveillance de la santé des femmes, on a dressé une liste de maladies particulières et d'autres problèmes de santé jugés prioritaires, en plus de réclamer l'examen d'autres questions considérées habituellement comme hors du champ de la santé. De plus, les participants ont plaidé en faveur de méthodes peu utilisées pour la collecte de données à des fins de surveillance. Le deuxième atelier, lui, a moins porté sur les maladies chroniques et davantage sur les conditions socio-économiques, et on y a affirmé l'importance des analyses comparatives entre les sexes. Dans les deux ateliers, les participants ont réclamé que les questions de violence et d'avortement fassent l'objet d'une meilleure surveillance. On relève des similitudes entre les listes dressées aux deux ateliers et celle qui a été proposée en 1990 et dont a fait état plus tôt May Cohen :

1) violence faite aux femmes;
2) avortement et accès à l'avortement;
3) santé mentale : dépression, stress, anxiété;
4) risques professionnels et risques environnementaux : nombreux effets entre chacun d'eux;
5) douleur, douleurs chroniques :
   - fibromyalgie,
   - douleurs chroniques pelviennes,
   - migraine;
6) maladies cardiovasculaires, cancers, autres questions médicales; ces points font déjà l'objet de surveillance, mais il faut étudier davantage les données en fonction d'analyses comparatives entre les sexes, en plus de déterminer les améliorations à apporter.

Méthodes

La discussion sur les méthodes a porté surtout sur le fait que les fichiers de données traditionnels et les données de base ne permettent plus vraiment de comprendre la santé des femmes, si bien qu'il faut se tourner vers d'autres sources de données et accorder la même crédibilité aux données qualitatives et aux données quantitatives. Le LLCM doit comprendre que la surveillance doit aller au-delà des conditions propres à une maladie; il faut adopter une perspective plus large et concevoir des activités de surveillance adaptées à des sous-groupes particuliers (comme les enfants de la rue, les jeunes femmes, les femmes âgées, les groupes de régions particulières, les groupes

ethniques et les Autochtones) ou encore à des enjeux sanitaires non traditionnels (comme la violence, l'avortement et l'accessibilité aux services). Sur le plan de la distribution géographique, l'utilisation des codes postaux ne donne pas suffisamment de détails sur les collectivités éloignées; c'est pourquoi il faut trouver une autre façon d'examiner le lieu de résidence et l'isolement.

Archives de données – On a demandé aux participants qui représentent ou gèrent des bases de données bien précises d'en donner une brève description quant aux objectifs, aux populations visées, à la fréquence de la collecte de données, aux variables et aux limites de l'ensemble de données. Voici ce qu'il en est ressorti :

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

- Données sur les fournisseurs de services de santé : infirmières et médecins, et, en cours de traitement, une base de données sur les infirmières non autorisées et les médecins non inscrits
- Données sur les registres des congés des hôpitaux
- Registre national des traumatismes
- Registre de transplantations d'organes : transplantations, dialyse, etc.
- Base de données sur les avortements thérapeutiques (hôpitaux seulement, à l'exclusion des cliniques)
- Base de données sur les soins de longue durée (Ontario)
- Base de données sur les dépenses nationales en matière de santé
- Activités liées aux normes de classification : CIM-9, nouvelle CIM-10
- Soins primaires.

Quant aux questions de méthode qui ont été soulevées, on a fait remarquer que le moment est opportun pour modifier les bases de données administrées par l'ICIS en raison du processus d'examen en cours, et que, si des changements devaient être apportés, c'est le temps de les présenter dans le cadre des consultations avec les provinces, les territoires et les hôpitaux.

Statistique Canada

- Base de données sur les statistiques de l'état civil : améliorations en cours apportées aux données sur les congés (des hôpitaux), les naissances vivantes, la mortinatalité et les décès par province
- Nouvelle enquête sur la santé et les limitations d'activités physiques : accent mis sur les femmes âgées, l'hygiène personnelle, la qualité de vie et les indicateurs d'espérance de vie en bonne santé
- Recensement : nouvelles questions posées au sujet des personnes vivant dans des établissements de soins prolongés afin de déterminer leur état civil; s'agit-il, par exemple, d'immigrants, de bénéficiaires de prestations de supplément du revenu, etc.?

- Études de faisabilité en cours pour établir des liens entre les statistiques de l'état civil, les registres des cancers et les données sur la morbidité; Statistique Canada, à la demande du LLCM, relie actuellement les données sur les naissances vivantes à celles des décès; de plus, le LLCM et Statistique Canada travaillent depuis deux ans à la modification de l'information recueillie par la collecte de statistiques sur l'état civil. Un autre projet a consisté en l'établissement de liens entre le recensement de 1986 et les dossiers d'impôts, a suivi les décès pour examiner les données sur le revenu, l'emploi et le décès. Il a été proposé que des liens supplémentaires soient faits entre les décès, l'emploi et le cancer et, de même, entre les naissances vivantes, le recensement, la mortalité et la morbidité. Ces liens peuvent être faits tous les cinq ans pour différents échantillonnages, différentes régions géographiques et différents groupes à risque, p. ex., les Autochtones, les immigrants, etc. En 1991, on a procédé à l'Enquête auprès des peuples autochtones, et il est maintenant possible d'établir des liens avec d'autres bases de données; mais, avant d'aller de l'avant, il faudra justifier ces liens.

Le groupe estime que, lorsque des organismes envisagent de modifier leurs bases de données ou leurs outils de collecte de données, les groupes sur lesquels on recueille des données doivent participer au processus de conception et de modification. Cela ne pourrait que renforcer les outils et la méthodologie puisqu'on pourrait obtenir plus d'information «de l'intérieur», p. ex., déterminer ce qui fonctionnera ou ne fonctionnera pas dans un certain groupe sur le plan de la langue, de la formulation ou d'un sujet particulier à aborder.

On a souligné qu'il serait utile pour l'ICIS de connaître à l'avance les changements souhaités, ce qui faciliterait le processus de négociation. On pourrait justifier certaines activités en étant plus créatif; par exemple, dans les cas de mise en place de prothèse de la hanche ou du genou, il serait possible de suivre les patients à la suite de leur intervention en se servant du registre des traumatismes. Des données sont déjà consignées dans les dossiers médicaux, il n'est donc pas nécessaire d'ajouter une variable, p. ex., aller au-delà des données recueillies dans les hôpitaux, les salles d'urgence, les services de soins ambulatoires (l'Alberta recueille déjà ces données et on a recommandé à l'Ontario d'en faire autant) et de soins à domicile. Quant aux centres d'hébergement, l'ICIS ne peut les obliger à recueillir des données.

De nombreux problèmes de santé féminins n'entraînent pas une hospitalisation. Il faut trouver un moyen d'obtenir ce type d'information et de le relier à d'autres données. La normalisation constitue un autre problème. Il faut concevoir des identificateurs uniques pour établir des liens. Les codes de diagnostic ne sont pas toujours exacts. Les tables de conversion ont été constituées à partir des données de médecins et des données sur les réclamations; par ailleurs, de nombreux médecins fonctionnent selon un régime de remboursement différent, et l'ICIS est à la recherche de stratégies d'uniformisation.

Avant de nous engager dans la collecte de nouvelles données, nous devons reconnaître que, dans bien des cas, nous disposons d'une abondance de données, et que, souvent, ce sont des raisons politiques qui nous empêchent d'avoir accès aux bases de données ou de les relier; c'est pourquoi les données sont sous-utilisées. Il y a d'énormes obstacles à l'échange de données. Le groupe a fortement encouragé les organismes, les ministères et les chercheurs à partager leurs données.

Il est important de sensibiliser les praticiens des hôpitaux à la collecte de données et à la nécessité d'une documentation adéquate : souvent, les notes ne donnent pas assez de détails et on passe à côté de renseignements importants. Les problèmes sont différents d'une province à l'autre. Prenons par exemple l'utilisation des codes de la CIM-9 : au Québec, les syndicats limitent le nombre de codes pouvant être utilisés et indiqués dans les rapports. En fait, tous ceux et celles qui participent au processus de collecte et de saisie des données doivent être bien formés pour faire en sorte que l'information soit consignée avec exactitude.

Statistique Canada – Enquêtes

Au nombre des enquêtes sur la santé menées par Statistique Canada figure l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP). Cette enquête, conçue en 1994, de type à la fois transversal et longitudinal, prévoit une collecte de données tous les deux ans. On prévoit maintenant tenir une enquête nationale sur la santé tous les ans, et l'enquête sur la santé dans les collectivités alternerait avec l'ENSP. La nouvelle enquête, de type transversal, porterait sur un vaste échantillon afin de permettre une analyse régionale et infraprovinciale. Elle aurait pour objet les risques comportementaux et les mensurations. Statistique Canada a recours aux groupes de discussion pour déterminer les questions portant sur des sujets sensibles pour certains groupes spéciaux.

Comme pour le recensement, il est obligatoire de répondre à l'enquête post-recensement, soit l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA). C'est la seule enquête à laquelle les personnes sélectionnées sont tenues de répondre.

La santé au travail tente d'établir un lien entre le travail et la mortalité. L'ENSP essaie de recueillir des renseignements sur la prestation de soins et les nombreux rôles que remplissent les gens. Le stress était l'objet principal du cycle de 1994 et fera partie du cycle de l'an 2000. Les données sur la violence proviennent de l'Enquête nationale sur la violence (une enquête ponctuelle), et l'Enquête sociale générale (ESG) comporte également un cycle sur la violence. S'il était possible de relier les données de l'ESG et celles de l'ENSP, on disposerait d'une excellente base de données sur la violence et d'autres facteurs de risque. Une des principales limites des enquêtes vient du fait que, dans la plupart des cas, les Territoires sont exclus.

On s'interroge toujours sur la validité et l'exactitude des données, sur le partage des bases de données, ainsi que sur la diffusion des résultats. À titre d'exemple, Statistique Canada possède un registre des cancers axé sur les patients depuis 1992; ce registre

est mis à jour régulièrement et contient des données de bonne qualité qui pourraient être liées aux statistiques de l'état civil. L'Ontario enregistre seulement un cancer par femme, ce qui constitue une limite. D'autres programmes ont été mis au point, dont le Programme national de dépistage du cancer du sein, et sont axés sur la personne afin de suivre l'évolution du patient. Le programme de surveillance accrue du cancer (données de 1991 à 1996) tient compte du travail, etc., tout au long de la vie et est prêt pour l'analyse. La Coalition canadienne pour la surveillance du cancer, mise sur pied pour établir un lien entre les données de surveillance, les facteurs de risque, les traitements, les médicaments, etc., reçoit l'appui de Santé Canada, de Statistique Canada, d'organismes provinciaux et de bénévoles. On a encouragé l'expansion des registres.

Les pharmacothérapies et l'hormonothérapie de substitution ont accru les risques de cancer, mais on ne possède aucune donnée nationale à ce sujet. Le groupe a discuté de la nécessité d'un système de surveillance qui sensibiliserait les praticiens et les femmes aux changements dans la posologie de certains médicaments.

Avortement

Environ 35 % des avortements sont pratiqués en clinique et 65 %, dans les hôpitaux. Les données sur l'avortement sont recueillies et transmises à Statistique Canada et à l'ICIS, mais les rapports sont très limités sur le plan des variables; ces limites sont encore plus prononcées pour les cliniques quant au variables et au nombre de cliniques qui fournissent des renseignements. Le LLCM a conçu un outil de collecte de statistiques et mené une enquête pilote auprès de plusieurs cliniques. L'enquête avait pour but de voir s'il était possible, premièrement, d'établir un seul programme de collecte de données servant à plusieurs fins, et, deuxièmement, d'allonger la liste des variables pour obtenir des données, par exemple, sur le travail, la situation socio-économique, le fait d'être étudiante, le niveau d'instruction, le travail et les soins à l'enfant. Certaines cliniques n'ont pas participé à l'étude pilote par crainte de représailles, compte tenu des manifestations et des attentats qui ont eu lieu par le passé; cependant, certaines cliniques sont prêtes à participer à la collecte permanente de données. Il y a 13 cliniques au Canada. Le Québec fait exception du fait que certains avortements sont pratiqués dans des cabinets de médecin et dans certains CLSC (centre local de services communautaires); il est donc difficile d'établir le nombre exact d'établissements offrant des services d'avortement. Certaines cliniques s'abstiennent de participer pour différentes raisons : l'absence d'ordinateur, les craintes à propos de l'utilisation des données, le manque de temps pour remplir les formulaires, le fait d'être souvent le seul fournisseur du service.

Les informations sur l'avortement sont en général considérées comme dangereuses. Les cliniques craignent que les données soient utilisées pour cibler, harceler et intimider les clientes et le personnel. Il faut protéger les fournisseurs et les patientes. Pour ce qui est de l'accès au service, certaines femmes choisissent délibérément d'aller ailleurs, c'est-à-dire d'éviter la clinique ou le service le plus près de chez elles. Il est

souvent inacceptable de poser certaines questions. Les codes postaux devraient servir à déterminer l'établissement où la patiente s'adresse pour demander un avortement. Il n'y a pas de leadership en matière d'avortement au palier fédéral, et cette absence est perçue comme un manque de coordination dans la collecte des données et la diffusion des résultats. On a également signalé que les délais entre la présentation des données et la diffusion des résultats par Statistique Canada sont trop longs et que, de ce fait, les rapports ne sont pas vraiment utiles. L'enquête pilote a permis de procéder à l'analyse des données dans un délai beaucoup plus court, et les cliniques participantes y ont vu un élément très positif.

Île-du-Prince-Édouard – Comité consultatif sur l'épidémiologie (CCE)

Différentes activités de surveillance sont en cours à l'I.-P.-É., notamment en ce qui concerne les maladies transmissibles, les troubles de la reproduction, les maladies cardiovasculaires, l'asthme, etc., afin de répondre aux besoins du public. Il est nécessaire de coordonner les efforts à l'échelle nationale en raison de la difficulté de déterminer les priorités. Un système national de surveillance a été mis sur pied pour examiner de près toutes les activités de surveillance qui se déroulent au pays, par exemple le LLCM, l'ICIS. On s'est montré favorable à l'établissement d'un système national de surveillance de la santé des femmes ainsi qu'à l'approche adoptée jusqu'à maintenant en ce qui a trait au processus de consultation et aux questions ou problèmes retenus aux fins de discussion.

Commentaires sur les priorités établies

Le groupe s'est penché sur les priorités établies et a fait les commentaires suivants sur la suffisance ou l'insuffisance des données actuelles et sur les lacunes à combler au regard des priorités et du manque de données; autrement dit, on a tenté de déterminer ce qu'il fallait faire pour améliorer les données et de préciser le type d'analyse à effectuer.

Violence – Une enquête sur la violence faite aux femmes réalisée en 1993 devrait être mise à jour. On a également mené une enquête pilote (sondage téléphonique) sur la violence pendant la grossesse, à Toronto. Si les femmes semblent disposées à parler de leurs expériences passées d'exposition à la violence, elles ont toutefois du mal à parler de la violence au moment où elles la subissent.

Étude de la population : violence pendant la grossesse – Soixante-dix pour cent de la violence envers les femmes se produit pendant la grossesse. On dispose de données abondantes en Nouvelle-Écosse, en Colombie-Britannique et à Terre-Neuve, mais pas à l'échelle nationale. L'ICIS tente de rendre les bases de données plus compatibles, mais il y a d'importants obstacles à surmonter lorsque celles-ci ne sont pas nationales, et l'uniformisation d'une province à l'autre pose des difficultés. L'ICIS a négocié l'adoption de variables supplémentaires pour la surveillance périnatale, et d'autres données sont

recueillies, par exemple sur la hanche et le genou dans le registre des traumatismes. Il est nécessaire d'associer l'information supplémentaire au registre ou d'utiliser des indicateurs uniques. La définition de la violence devrait comprendre non seulement les aspects physiques, mais aussi les aspects émotionnels – cela dépend des questions posées. La santé mentale est liée à la violence. Les médecins et le personnel soignant ont besoin de formation pour recueillir correctement les données. Il faudrait inciter le Collège royal à rendre la formation obligatoire.

Compte tenu de ses activités actuelles, en quoi le LLCM pourrait-il s'améliorer? Traditionnellement, la santé génésique, le dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus (test de Papanicolaou) ont été les seuls objets de surveillance de la santé des femmes. Actuellement, il n'y a pas de surveillance globale de la santé des femmes, même si la surveillance s'élargit et couvre maintenant davantage le cancer et certains aspects de la santé cardiovasculaire. Le LLCM est organisé fondamentalement en fonction des maladies, à l'exception du Bureau de la santé génésique et de la santé de l'enfant et du Bureau des opérations, de la planification et des politiques.

Le groupe a discuté de deux ou trois questions ou d'activités qui devraient être entreprises.

Inventaire des données

- Le groupe a exprimé l'avis qu'il est nécessaire de procéder à l'inventaire de toutes les bases de données actuelles avant de prendre quelque décision que ce soit sur les modifications ou les ajouts à y apporter.
- Le LLCM a terminé l'inventaire de ses activités de surveillance. Il a également mis sur pied une Division de la diffusion de l'information pour assurer que l'on veille bien à tous les aspects liés à la diffusion de l'information provenant des systèmes actuels de surveillance. Chaque système de surveillance doit avoir un plan de diffusion. Deux comités nationaux se rencontrent annuellement, le Comité consultatif de l'épidémiologie et celui des médecins-hygiénistes en chef, pour discuter et faire la promotion de la diffusion de l'information et des questions relatives à la surveillance.
- Il faudrait produire et diffuser un bulletin annuel sur l'état de santé par sous-groupes vulnérables. Ce que fait le LLCM présentement ne suffit pas; il devrait y avoir des renvois aux données fournies par d'autres organismes ou ministères.
- Il faudrait aussi discuter des variables et des indicateurs ainsi que de leur pertinence pour la santé des femmes, en établir une liste de base et normaliser les définitions; par exemple, l'état civil ne permet pas de savoir si une femme jouit d'un soutien social ou non, donc il n'est pas très important de le demander.
- Il faudrait également préparer un rapport sur la santé des femmes qui nous dise ce que nous devons savoir eu égard à une définition très large de la santé tenant

compte des déterminants de la santé, ce qui constitue une bonne santé et quel est l'état de santé des femmes vivant au Canada. De plus, il faudrait voir comment mobiliser la collecte et l'intégration des données provenant de différentes sources et se pencher sur la façon de diffuser le rapport à des fins autres que la recherche.

- Il pourrait être utile, à court terme, de réunir régulièrement les fournisseurs de données.

Au cours des six prochains mois, qu'est-ce que le LLCM peut faire par rapport aux priorités établies (contenu et méthode)?

Exemples

Avortement – prochaines étapes, nombre d'avortements, comme pour le taux de chômage, nombre d'heures par semaine que les femmes consacrent à d'autres tâches en dehors des heures de travail – ESG, données liées au stress, etc., indicateurs constants, caractéristiques des sous-groupes.

Douleur chronique – meilleur codage grâce à la mise en place de la CIM-10, mesures d'intensité – un professionnel de la santé a-t-il diagnostiqué des migraines devant durer six mois ou plus, ENSP – élément particulier à la migraine, moment du diagnostic – an 2000. Dans bon nombre de cas, aucun diagnostic n'est posé par un médecin.

Priorité	*Échéancier de 6 mois pour figurer dans le rapport sur la santé des femmes*	*Échéancier plus long pour rendre la collecte de données plus pertinente*
Violence	• Indiquer admissions à l'hôpital • Indiquer si grossesse ou pas	• Mener une autre Enquête nationale sur la violence envers les femmes
Avortement	• Inclure dans les formulaires de collecte de données : accès (du domicile de la femme au service); délai pour rendez-vous; • Accès selon l'âge, la parité, l'âge de la grossesse	• Négocier avec les cliniques pour obtenir des rapports comparables
Santé mentale	• Indiquer admission à l'hôpital : distinguer dépression, schizophrénie et tentatives de suicide • Indiquer taux de suicide chez les Autochtones	• Établir une surveillance des médicaments et de la santé mentale

Profession et milieu de travail	• Signaler les absences attribuables à la maladie ou au stress • Indiquer durée des congés attribuables à la maladie • Comparer les avantages offerts aux femmes par type d'emploi et comparer avec les hommes	• Fusionner les données de différentes bases de données : économie, profession, industrie
Douleur chronique	• Signaler les absences attribuables à la migraine, aux maux de dos, aux douleurs récurrentes • Améliorer les bases de données de manière à inclure cette distinction • Indiquer médicaments utilisés par rapport aux narcotiques • Examiner les données de réclamation des médecins pour connaître le motif des visites	• Définir des indicateurs de qualité de vie • Intégrer des données qualitatives • La qualité de la vie, c'est plus que la santé mentale; la collecte de données et les indicateurs doivent le refléter
Cardiovasculaire	• Déclarer les interventions pratiquées chez les femmes • Indiquer les complications rencontrées chez les femmes • Indiquer quand les femmes consultent pour des symptômes	• Modifier les questionnaires (formulaires de collecte de données) pour que les questions reflètent les différences entre les hommes et les femmes; leurs problèmes sont différents • Indiquer les différences régionales en ce qui concerne les interventions et les stratégies
Diabète	• Déclarer le taux de complication entre les hommes et les femmes • S'efforcer de repérer les Autochtones et le mentionner dans le rapport • Établir des liens entre les données sur le diabète et les données sur la dialyse (travailler avec l'ICIS)	• Améliorer la variable concernant l'ethnie • Établir des liens entre les données sur le cancer et les données sur la dialyse

Cancer	• Signaler les pratiques de dépistage • Examiner les risques environnementaux : type d'emploi et effets sur la santé, etc. • Examiner le taux de cancer dans les professions à prédominance féminine	• Se servir des registres et travailler avec Statistique Canada pour assurer le lien entre les dossiers de cancer et les données sur la mortalité • Améliorer la collecte de données dans les centres d'oncologie : nombre de cancers par personne, collecte de données sur le stade, etc. • Faire des efforts pour inclure le dépistage dans les barèmes d'honoraires
Ostéoporose	• Inscrire les chutes comme raison d'admission • Changer les formulaires de données sur les congés pour indiquer le lieu où sont envoyés les patients • Recueillir des données sur l'autonomie des patients, noter les types de chute et les lieux, car les femmes ont des types de chute différents de ceux des hommes	• Entreprendre la collecte de données sur les appareils fonctionnels et indiquer qui reçoit quoi

Méthodes (priorité non liée au contenu)

Une recommandation constante est ressortie des trois ateliers : que le LLCM dresse un inventaire de toutes les bases de données de surveillance, y compris de celles qui ne relèvent pas de sa compétence. L'inventaire comprendrait également un dictionnaire des données et tous les autres renseignements d'exploitation pertinents. Ensuite, le LLCM devrait charger un groupe de gestionnaires et d'analystes de revoir et d'évaluer ces bases en permanence. Ce groupe aurait aussi pour tâche de discuter des stratégies visant à atteindre les populations marginalisées et des moyens permettant d'obtenir sur celles-ci des données de surveillance.

Selon une autre recommandation relative à la méthodologie, le LLCM devrait intégrer l'analyse comparative entre les sexes à son système de surveillance de la santé des femmes et à tous les autres mécanismes de compte rendu de surveillance.

VI. Liste des participants à l'atelier

Penny Ballem
4500 Oak Street
Vancouver (Colombie-Britannique)

Marie P. Beaudet
Chef, Études des statistiques de l'état civil
Statistique Canada

Marsha Cohen
Centre for Research in Women's Health
University of Toronto and Sunnybrooke and Women's College Health Sciences Centre

Christina Fitzgerald
Institut canadien d'information sur la santé

Eva Grunfeld
Centre d'oncologie de la région d'Ottawa
Université d'Ottawa

Betty Havens
Professeure, Santé communautaire
Université du Manitoba

Lorraine Ferris
Institut de recherche en services de santé

Susan Kirkland
Coordinatrice du programme d'études supérieures
Department of Community Health and Epidemiology
Dalhousie University

Nancy Mayo
Épidémiologie clinique
Royal Victoria Hospital

Michael McCracken
Président-directeur géréral
Informetrica Ltd.

Diane Robson
Directrice du service des données
Saskatchewan Cancer Foundation

Michael Shannon
Directeur général
Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Louise Sanchez Sweatman
Association médicale canadienne

Lamont Sweet
Agent de santé principal
Department of Health and Social Services
Charlottetown (Î.-P.-É.)

Konia Trouton
Coordinatrice, Santé de la population
Département de médecine familiale
Université d'Ottawa

Don Wigle
Laboratoire de lutte contre la maladie
Direction générale de la protection de la santé
Santé Canada

Russell Wilkins
Statistique Canada

Christel Woodward
Professeure, épidémiologie clinique et biostatistiques
Department of Epidemiology
McMaster University